

Er Internett til hjelp for personer med alvorlige psykiske lidelser?

TEMA

DEEDE GAMMON

Nasjonalt senter for telemedisin
Regionsykehuset i Tromsø
Postboks 35
9038 Tromsø

JAN H. ROSENVINGE

Institutt for psykologi
Universitetet i Tromsø
9037 Tromsø

Informasjons- og kommunikasjonsteknologi gir både muligheter og begrensninger for personer som er sosialt isolert på grunn av alvorlige psykiske lidelser.

Et pilotprosjekt ble gjennomført for å undersøke hvordan mennesker med alvorlige psykiske lidelser tar i bruk og opplever Internett. Åtte personer fikk PC med Internett-tilgang hjemme i ett år. Erfaringene som beskrives bygger på egenrapportering samt observasjoner fra fagpersoner.

Tre av brukerne fikk lite eller ingenting ut av sitt Internett-bruk. For de fem som brukte Internett mer eller mindre daglig synes bruken å bidra positivt til mestringsevne og livskvalitet, blant annet fordi Internett muliggjør sosial kontakt på egne premisser slik at man i mindre grad aktiverer sosial angst. Fire av de aktive brukerne ønsket e-postkontakt med behandler som supplement til ansikt-til-ansiktbehandling.

For mennesker som er sosialt isolert på grunn av psykiske lidelser, kan Internett representere en kontaktlinje ut i samfunnet. Pasienters ønske om nettbasert kontakt med helsepersonell gir muligheter, men også utfordringer i arbeidet med å utnytte teknologi for å bedre kvalitet og tilgjengelighet av helsetjenester.

Erfaringer nasjonalt (1, 2) og internasjonalt (3, 4) viser at informasjons- og kommunikasjonsteknologi (herunder videokonferanser og Internett-teknologi) kan være et betydelig hjelpemiddel i å realisere helsepolitiske mål i det psykiske helsevernet. I Norge kalles dette ofte telepsykiatri, og har til nå i

hovedsak dreid seg om kompetansespredning og bedre samhandling mellom sykehus og de desentraliserte psykiatriske sentre. Mens samhandling mellom sykehus og primærhelsetjeneste nå står i sentrum for en offentlig telemedisinsk satsing i regi av Norsk helsenett (5), skjer utvikling av tjenester rettet mot primærmålgruppen – pasienter og publikum – gjennom et mangfold av private og offentlig finansierte aktører. Til tross for uavklarte forhold rundt datasikkerhet, konfidensialitet, økonomi og etikk, åpner enkelte norske leger, i tråd med utviklingen i USA (6), forsiktig opp for at pasienter kan ha kontakt med dem gjennom e-post (7).

Trass i den ujevne kvaliteten av dagens tilbud over Internett, er bruk av publikums- og pasienttjenester via Internett ikke til å stoppe, og spår en integrert plass i fremtidens helsetjenester (8). I dag er over 900 000 nordmenn daglige brukere av Internett, og nær 800 000 (41 %) av husholdningene har tilgang til Internett (9). I USA hadde 26 % av husholdningene tilgang til Internett i 1998, og regjeringens mål er at 80 % av husholdningene skal ha Internett-tilgang innen 2010 (10). Det er ingen grunn til å tro at Norge vil ligge etter i denne utviklingen.

I tråd med politiske mål om større innflytelse over egen behandling (11) kan også mennesker med psykiske lidelser forventes å innta en mer aktiv rolle i møte med helsevesenet, også ved hjelp av informasjons- og kommunikasjonsteknologi. Kunnskap om hvordan mennesker med psykiske lidelser tar i bruk og opplever informasjons- og kommunikasjonsteknologi vil ha betydning for arbeidet med å videreutvikle tjenester i tråd med offisielle mål i psykisk helsevern.

Artikkelen formidler erfaringer fra et pilotprosjekt der formålet var å kartlegge hvordan mennesker med alvorlige psykiske lidelser tar i bruk og opplever Internett. Vi antar at tilgang til nettjenester relatert til psykisk helse kan bidra til bedre livskvalitet og mestringsevne, forutsatt en bevisstgjøring omkring mulige uheldige sider og hvordan slike kan unngås. Prosjektet ble gjennomført i 1998 i et samarbeid mellom Mental Helse, Landsforening for Pårørende innen Psykiatri og Nasjonalt senter for telemedisin, og videreført i 1999 i samarbeid med Psykiatrisk senter for Tromsø og Karlsøy.

Materiale og metode

PILOTBRUKERE

Ved hjelp av Sør-Varanger og Tromsø kommuner, og Psykiatrisk senter for Tromsø og Karlsøy, ble fire menn og fire kvinner rekruttert som pilotbrukere i løpet av 1998 og 1999. De var i alderen 20 – 50 år, med symptomdiagnoser som spiseforstyrrelser, alvorlig angst og depresjon, ustabil (borderline) personlighetsforstyrrelse, tvangslidelse og schizofreni. Felles for alle var en høy grad av sosial angst. De fleste hadde vært innlagt i psykiatrisk sykehus en rekke ganger og var uføretrygdet, mens enkelte var under attføring. Alle bodde hovedsakelig alene, eller med vernet omsorg, og de uttrykte mangler ved sitt sosiale nettverk. Ingen hadde tidligere Internett-erfaringer, men to hadde brukt PC. Artikkelen omhandler deres erfaringer med privat bruk av Internett.

INTERVENSJON OG ERFARINGSINNSAMLING

Brukerne fikk PC/Internett hjemme i ett år. De fikk 3 – 4 timers individuell opplæring i bruk av e-post, søking og deltakelse i diskusjonsforum. Brukerstøtte var løpende tilgjengelig via telefon, e-post og periodisk hjemmebesøk. De ble oppfordret til å besøke norske nettsted

med informasjon og diskusjonsforum relatert til psykisk helse (12 – 14), samt til å sende regelmessig e-posthilsninger til prosjektmedarbeider. Prosjektleder møtte brukerne før oppstart for å formidle gjensidig informasjon og forventninger. Internett-bruk og -erfaringer ble kartlagt ved e-postkontakt, telefon og personlig intervju. Fire brukere sendte månedlig oversikt over e-postaktivitet samt bruk av helserelaterte og andre nettsteder.

Resultater

Etter grad av aktivitet og rapporterte erfaringer kan pilotbrukerne deles i to grupper: en gruppe som fikk lite utbytte av Internett, og en som fikk positivt utbytte av Internett.

LITE UTBYTTE AV INTERNETT

Denne gruppen omfatter tre brukere som benyttet Internett sporadisk, omtrent 1 – 5 ganger per måned. En benyttet Internett kun til sjakkspill, og ville ikke lære andre bruksmåter. De andre to lærte det grunnleggende med søk etter interesser, diskusjonsforum og e-post. De benyttet Internett i liten grad sosialt, og svarte kun pliktoppfyllende med 1 – 4 linjers hilsninger på e-post fra prosjektleder og brukerstøtten. En av disse benyttet en "spør fagfolk"-tjeneste for å få en annenhåndsvurdering om medikamenter, men begge viste ellers minimal interesse for helserelaterte nettsteder. Begge uttrykte at Internett gav dem en følelse av "å være med" og en opplevelse av økt status, men det er ingen grunn til å tro at Internett hadde noen virkning, verken positiv eller negativ, på livskvalitet og mestringsevne.

POSITIVT UTBYTTE AV INTERNETT

De øvrige fem brukere benyttet Internett mer eller mindre daglig. Bruken omfattet e-post til venner og familie, diskusjonsgrupper, søk etter interesser, og periodisk bruk av helserelaterte nettsteder. Tre av de fem brukerne opplevde turbulente perioder i prosjektperioden, deriblant sykehusinnleggelser og flytting. I disse periodene var de påpasselige med å sikre at Internett-forbindelsen var i orden, og de oppsøkte aktivt prosjektets brukerstøtte både for å løse problemer og lære mer om bruk. Fire i denne gruppen omtalte sin Internett-bruk som krisedempende, og uttrykte ønske om samarbeid med psykolog via e-post, selv om de visste at dette var uaktuelt pga. manglende godkjenning fra Datatilsynet.

For en bruker med alvorlig tvangslidelse var nær sagt hele døgnet belagt med kryssordløsning. Etter at vedkommende ble introdusert til Internett, ble dette avløst av en utstrakt sosial omgang som også førte til nye og positive relasjoner i nære omgivelser. Samtidig bidrog Internett til å utvikle denne brukerens interesser og ferdigheter gjennom nedlasting av programmer for tegning, komponering og utforming av egne hjemmesider. Sammen med den kommunale støttekontakten søker han å videreutvikle nye interesser gjennom mer utadrettede aktiviteter i lokalsamfunnet, og han er nå engasjert som "assistent" for prosjektets brukerstøtte. Brukeren viste derimot liten interesse for helserelaterte nettsteder fordi vedkommende mener å vite mer enn nok om sin egen tvangslidelse. Psykiater med oppfølgingsansvar i hjemkommunen vurderer bedring både i livskvalitet og sykdomsmestring etter erfaringer med Internett. Innleggelser i psykiatrisk sykehus er redusert fra gjennomsnittlig to per år til ingen i de ca. to år Internett var i bruk. De øvrige fire brukerne har liknende symptombylde, bruksmønster og erfaringer. Disse har samtykket i å delta i en mer detaljert kasusstudie.

TEMAER SOM BELYSER MER DETALJERTE POSITIVE ERFARINGER

Temaene eksemplifiseres som parafraserte utsagn som er fremkommet med utgangspunkt i sitat fra en, eller flere brukere.

Deltakelse i det normale samfunnet. "Jeg kan delta i sosiale sammenhenger som likeverdig uten å være redd for hvordan jeg ser ut, eller at jeg oppfører meg rart. Etter å ha vært innlagt i

store deler av mitt liv sammen med mennesker i kriser, opplever jeg for første gang å kunne være med ut på livet sammen med normale mennesker. Dette mestrer jeg, og det utfordrer mitt selvbilde som ”galning”.

Ensomhet, sosial kontakt og støtte. ”Det er ofte når andre sover, eller er på arbeid, at jeg kan oppleve kriser og får behov for kontakt med andre. På Internett kan jeg finne noen å prate med når jeg trenger det. Jeg har fått mange nye venner som har liknende erfaringsgrunnlag, og som gir meg positiv støtte. Jeg kaller PC-en for ”min elektroniske labrador” som gir selskap uten å være truende.” To av brukerne har hatt telefonkontakt med nye nettvener, for deretter å møte dem ansikt til ansikt.

Å være til hjelp for andre. ”I et lukket diskusjonsforum for overgrep som jeg deltar i, fikk jeg mistanke om at en av deltakerne var i alvorlig krise. Jeg kjente igjen faresignalene fra mitt eget liv. I samarbeid med andre i gruppen, klarte jeg å spore opp hjelpeapparatet i vedkommendes hjemkommune som tok affære, noe vedkommende i ettertid har sagt reddet livet hennes. Opplevelsen av å være så betydningsfull for en annen person var ny for meg. Jeg ser at jeg har erfaringer og ressurser som andre kan dra nytte av.”

Kriseforebyggende. ”Hvis jeg strikker, så raser tanker om selvskading. Leser jeg, så sovner jeg. Hvis jeg klarer å komme meg til tastaturet så kommer jeg i gang med positiv, oppmerksomhetskrevende aktivitet som avleder meg fra negative tanker. Dette fungerer kriseforebyggende for meg.”

Buffer for angst. ”Jeg blir overveldet av angst når jeg er i samme rom som andre, og tør sjelden møte andre. Gjennom Internett kan jeg bli kjent med folk, og bli trygg på dem på mine premisser.”

Ro og konsentrasjon. ”Når kontakt med andre er skriftlig, kan jeg i fred og ro formulere det jeg føler og tenker. Det er også godt å kunne gå tilbake til det andre har skrevet. Dette er forskjellig fra ansikt-til-ansikt-kontakt, hvor jeg blir så urolig at jeg ikke får sagt, eller oppfattet, det som er viktig der og da. Dette er også grunnen til at jeg ønsker at terapeuten min og jeg kan kommunisere via e-post som supplement til timene.”

Kunnskap og kreativitet. ”Det er så mye jeg har lyst til å vite, men jeg klarer sjelden å komme meg til biblioteket. Det er morsomt å lage e-postanimasjoner til venner, finne på vitser, oppskrifter og historier som jeg kan dele med andre.”

Et sitat som sammenfatter positive erfaringer. ”... det som gjør dette så bra for meg, er vel det ikke å føle seg alene, men å treffe likesinnede og kunne snakke om alt som mange psykologer og folk i samfunnet unngår å snakke om, også dette med håpet om en positiv og meningsfull fremtid uten isolasjon... Det gir jo meg en opplevelse av å ha et stort apparat bak meg som er mye bedre enn det hjelpeapparatet (i hjemkommunen) noen gang har kunnet tilby... Livet mitt generelt er blitt mye rikere etter at jeg fikk Internett – i hvert fall i forhold til min opplevelse av å høre til – både her hjemme og ellers. Jeg mener at dette har bidratt til å styrke min selvtillit både i små og store sammenhenger.”

NEGATIVE ERFARINGER

Som enhver annen Internett-bruker ble pilotbrukerne frustrert over tekniske problemer. En kom bort i usympatiske mennesker, og flere mener at Internett kan oppleves som overveldende. Foreløpig vil de således ikke begrunne slike problemer med at de har psykiske lidelser. Med ett unntak (se nedenfor) anfører ingen negative opplevelser ved å bruke Internett som de ikke på samme måte som andre brukere kan styre unna selv, eventuelt med noe opplæring.

Paranoide forestillinger. Selv om flere brukere var sårbare for paranoide forestillinger, var det ingen som rapporterte opplevelser av overvåking gjennom nettet. Derimot kan det man finner på Internett utløse paranoide tanker. Eksempelvis kom en bruker over en pornografisk nettside, og oppdaget en tekstmelding med barnepornografisk innhold. Brukeren fikk panikk, opplevde dette som en ”felle”, og var overbevist om at politiet ventet

utenfor huset. Dermed snek vedkommende seg ut bakdøren og kastet datamaskinen i sjøen. I ettertid mente brukeren at episoden kunne vært unngått ved mindre teknifisert opplæring i hvordan Internett fungerer, samt tips om måter å forebygge aktivisering av paranoide forestillinger.

Tvangslidelser. Før tilkobling til Internett var en bruker bekymret for at tvangshandlinger overfor tekniske gjenstander ville vanskeliggjøre bruk av PC. Dette ble ikke problematisk. Derimot ble trangen til kontroll utløst i møtet med en ubegrenset og ukontrollerbar verden gjennom Internett. Umiddelbart opparbeidet brukeren et gjennomsnittlig Internett-bruk på ti timer i døgnet, og vurderte selv å søke innleggelse i psykiatrisk sykehus for å få "fri" fra Internett. Sammen med prosjektmedarbeidere ble løsningen å kombinere selvregulering med tekniske begrensninger i oppkoblingstid (maksimum fem timer i døgnet, hvorav en time var øremerket "prosjektassistent-oppgaver"). Dette var brukeren tilfreds med, og i løpet av de første 3–4 månedene klarte han å gi slipp på trangen til å få med seg alt som finnes over Internett: "Ellers måtte jeg leve i millioner av år uten å sove. Det er så greit, for det går jo ikke."

Diskusjon

Denne kartleggende pilotstudien er eksplorerende med få brukere, og personvern hensyn begrenser hvor mye man kan gå i detaljert rapportering. De overveiende positive erfaringene gir grunnlag for optimisme, men utvalget er for lite og usystematisk selektert til at man kan trekke endelige konklusjoner eller foreta generaliseringer.

Mht. forutsetninger som kan henge sammen med utbytte av Internett, er det nærliggende å peke på motivasjon for sosial kontakt, grad av verbale og skriftlige ferdigheter og nysgjerrighet overfor omverden.

Det positive utbytte av bruken av Internett som fremheves, er knyttet til kontakt med andre mennesker på egne premisser. Flere sider ved en selv kan således trygt prøves ut i samhandling over nettet. Dette kan fungere desensitiverende i utvikling av sosiale ferdigheter og økt sosial deltakelse, siden sosial angst i mindre grad aktiveres. Tilsvarende kan intellektuelle evner få større spillerom gjennom nettet, og derved bidra til en mer meningsfull fritid og muligens også økt selvtilit. Negative erfaringer og aktivisering av sykdomsrelaterte problemer ved Internett-bruk kan trolig forebygges ved opplæring og støtte som er tilpasset aktuelt sykdomsbilde og ressurser.

Erfaringene fra dette pilotprosjektet er i samsvar med litteraturen om Internett som hjelpemiddel i utvikling av sosiale relasjoner for personer med høy grad av sosial angst (15), samt i tråd med erfaringene med nettbasert selvhjelp (16). Erfaringene kan også relateres til studier av videokonferanser brukt i kommunikasjon mellom pasient og terapeut (17) samt i supervisjon av veilederkandidater til spesialistutdanning i psykiatri (18). Slike studier har utfordret myten om fysisk tilstedeværelse som det ideelle, og at fjernsamhandling er nest best. Fjernsamhandling har, som all annen form for samhandling, fordeler og ulemper i gitte relasjoner og situasjoner. I enkelte sammenhenger kan fravær av fysisk nærhet endog føre til større autonomi og selvrepresentasjon i en relasjonsdannende prosess. Det kan spekuleres i om Freud var inne på liknende tanker da han valgte bort ansikt-til-ansikt-formen i behandling av sine pasienter.

Brukerne var overraskende lite opptatte av helserelatert informasjon over Internett. Dette kan henge sammen med deres lange erfaring med psykiatriens sykdomsfokuserende kultur. Derimot uttrykte fire av de fem aktive brukere et klart ønske om kontakt med behandler via e-post. Begrunnelsen var blant annet behov for ro og konsentrasjon i kommunikasjon mellom partene, noe som kan indikere at pasienten savner dette i det fysiske møtet med behandler. Spesifikt bør nye studier gå nærmere inn på bruk av kognitive metoder, samt pasientdagbøker som kommunikasjonsredskap mellom pasient og behandler, i lys av de unike egenskaper som nettbasert samhandling kan representere.

Det var forholdsvis lett å rekruttere pasienter til denne studien. Forutsatt lik tilgang til teknologien, kan det tyde på at mennesker med psykiske lidelser ikke vil være underrepresentert blant den voksende andelen av pasienter som ønsker kontakt med sin lege via e-post (6). Nettbasert samhandling mellom pasient og helsevesenet byr på store utfordringer rundt datasikkerhet, fagettikk, økonomi og offentlig regulering, samt holdningsmessige utfordringer knyttet til rolleendringer mellom pasient og helsepersonell (19, 20). Sammen med pasientorganisasjoner bør fagmiljøene møte disse utfordringene i arbeidet med å utforme tjenester i tråd med de muligheter teknologien gir for bedre helsetjenester, både med hensyn til kvalitet og tilgjengelighet.

Prosjektet er støttet økonomisk av Norges forskningsråd gjennom programmet Informasjonsteknologi i medisin og helsetjeneste, og av Psykiatrisk Forskningscenter for Finnmark og Troms.

LITTERATUR:

1. Gammon D, Bergvik S, Bergmo T, Pedersen S. Videoconferencing in psychiatry. A survey of use in Northern Norway. *J Telemed Telecare* 1996; 2: 192 – 8.
2. Sørli T, Gammon D, Bergvik S, Sexton H. Psychotherapy supervision face-to-face and by videoconferencing: a comparative study. *Br J Psychother* 1999; 15: 452 – 62.
3. McLaren PM, Ball CJ, Summerfield AB, Watson JP, Lipsedge M. An evaluation of the uses of interactive television in an acute psychiatric service. *J Telemed Telecare* 1995; 1: 79 – 85.
4. Stamm BH. Clinical applications of telehealth in mental health care. *Profes Psychol Res Pract* 1998; 29: 536 – 42.
5. Mer helse for hver bIT. Handlingsplan 1997 – 2000. Oslo: Sosial- og helsedepartementet, 1996.
6. Reents S. Impacts of the Internet on the doctor-patient relationship. *Cyber Dialogue*, 1999. www.cyberdialogue.com/pdfs/white_papers/wp-cch-1999-doctors.pdf.
7. Nylenna M, Hjortdahl P, Aasland OG. Internett-bruk blant norske leger. *Tidsskr Nor Lægeforen* 1999; 119: 4342 – 4.
8. Mittman R, Cain M. The future of Internet in health care. 1999. Institute for the Future. www.chcf.org/confidentiality/forecast.cfm.
9. Norsk Gallup Institutt AS. Februar 2000 www.gallup.no/menu/internett/default.htm.
10. Healthy People 2010. Washington, DC 1999. Bd. 1. Washington, DC: U.S. Department of Health and Human Services, 2000: 11 – 3. www.health.gov/healthypeople/Document/tableofcontents.htm.
11. St.meld. nr. 25 (1996 – 1997). Åpenhet og helhet. Om psykiske lidelser og tjenestetilbudene.
12. DoktorOnline. www.doktoronline.no.
13. Hieronimus. www.sol.no/cgi-bin/diskuter/diskuter.cgi/helse/angst_og_depresjon/.
14. Mestring. mestring.rito.no.
15. McKenna KYA, Bargh J. Coming out in the age of the Internet: identity "demarginalization" through virtual group participation. *J Pers Soc Psychology* 1998; 75: 681 – 94.
16. Madara EJ. The mutual-aid self-help online revolution. *Soc Policy* 1997; 27: 20 – 6.
17. Gammon D, Wilhelmsen SM. Psykoterapeutiske samtaler via telenettet. *Tidsskr Nor Lægeforen* 1995; 115: 348 – 51.
18. Gammon D, Bergvik S, Sørli T, Høifødt TS. Psychotherapy supervision conducted via videoconferencing. A qualitative study of user's experiences. *Nord J Psychiatry* 1999; 15: 452 – 6.
19. Hjortdahl P, Nylenna M, Aasland OG. Internett og lege-pasient-forholdet – fra "tak" til "hvorfors?". *Tidsskr Nor Lægeforen* 1999; 119: 4339 – 41.
20. Jadad AR. Promoting partnerships: challenges for the internet age. *BMJ* 1999; 319: 761 – 4.

Publisert: 20. juni 2000. Tidsskr Nor Legeforen. DOI:

© Tidsskrift for Den norske legeforening 2020. Lastet ned fra tidsskriftet.no