

MAT Á ÁHRIFUM STUÐNINGSHÓPA Á INTERNETINU FYRIR KRABBAMEINSSJÚKLINGA

GUÐNÝ KRISTRÚN GUÐJÓNSDÓTTIR

LOKAVERKEFNI TIL BS PRÓFS
Í HJÚKRUNARFRÆÐI (12 EININGAR)

LEIÐBEINANDI: SIGRÍÐUR GUNNARSDÓTTIR

JÚNÍ 2012



HÁSKÓLI ÍSLANDS
HEILBRIGÐISVÍSINDASVIÐ

HJÚKRUNARFRÆÐIDEILD

Þakkarorð

Nú þegar þetta verkefni lítur dagsins ljós vil ég þakka þeim sem aðstoðuðu mig við gerð þess. Fyrsta ber að nefna leiðbeinanda minn Sigríði Gunnarsdóttur en henni kann ég þakkir fyrir góð ráð og þarfar leiðbeiningar. Einnig vil ég þakka Nínu Rúnu Kvaran fyrir þýðingu á útdrætti og móður minni Hildi Stefánsdóttur fyrir ómældan stuðning í gegnum allt ferlið. Síðast en ekki síst þakka ég bróður mínum Stefáni Guðjónssyni fyrir að vera allur af vilja gerður til að hjálpa en hann hefur alltaf langað til þess að vera getið í þakkarorðum einhverstaðar og hér með rætist sá draumur.

Útdráttur

Tilgangur þessa fræðilega yfirlits er að skoða áhrif stuðningshópa á internetinu fyrir krabbameinssjúklinga á sálfélagslega líðan, þunglyndi og kvíða. Sérstaklega er tekið fyrir brjóstakrabbamein þar sem það er algengasta tegund sjúkdómsins meðal kvenna í dag. Á Íslandi greinast um 1300 manns með krabbamein á ári hverju og um þriðjungur Íslendinga greinast með krabbamein einhvern tímann á lífsleiðinni. Meðalfjöldi greindra kvenna á ári með brjóstakrabbamein er 195.

Greining alvarlegs sjúkdóms veldur áhyggjum og álagi. Fólk er mismunandi vel í stakk búið til að takast á við kringumstæður sem oft eru framandi og fela í sér ógn við líf og heilsu. Krabbamein vekur tilfinningar eins og ótta, kvíða, vonbrigði og uppgjöf og margir eru einangraðir með slíkar kenndir. Þá þarf leiðsögn fagaðila eða þeirra sem áður hafa fetað þessa slóð og hafa haldgóðum upplýsingum að miðla.

Skoðaðar eru niðurstöður rannsókna um áhrif jafningjastuðningshópa og faglegra stuðningshópa á internetinu á krabbameinssjúklinga. Helstu niðurstöður þessa yfirlits eru þær að krabbameinssjúklingar leita í auknum mæli stuðnings á internetinu. Einnig kemur fram að stuðningshópar á internetinu geti haft jákvæð áhrif á sálfélagslega líðan, kvíða og þunglyndi krabbameinssjúklinga.

Lykilorð: stuðningshópar, internetið, brjóstakrabbamein, sálfélagsleg líðan, kvíði, þunglyndi

Abstract

The purpose of this theoretical/ academic overview is to examine the effect Internet support groups for cancer patients have on their psychosocial being, depression and anxiety. The focus will be specifically on breast cancer as it is the most common form of the disease in women today. In Iceland, around thirteen hundred people are diagnosed with cancer annually and around a third of the Icelandic population will be diagnosed with cancer at some point during their lifetime. The average number of women diagnosed with breast cancer yearly is around a hundred and ninety five.

The diagnosis of a serious disease always raises concerns and can lead to feelings of strain/pressure. People are differently equipped to handle circumstances which can feel alien/foreign and are a threat to their lives and health. Cancer evokes feelings such as fear, anxiety, disappointment and defeat, and many find themselves isolated with such emotions. At this point, the guidance of professionals or people with similar past experiences who can get across useful information, is necessary.

I will seek to analyze investigations of the effect of peer support groups and professional online cancer support groups. The conclusion is that cancer patients are increasingly seeking support on the Internet. It will furthermore be revealed that such online support groups can have a positive effect on the psychosocial being, anxiety and depression of cancer patients.

Keywords: support groups, Internet, breast cancer, psychosocial being, anxiety, depression.

Efnisyfirlit

Þakkarorð	iii
Útdráttur	iv
Abstract	v
Inngangur	1
Aðferð	2
Bakgrunnur	3
Skilgreining á stuðningshópum.....	3
Algengi sálfélagslegrar vanlíðan, kvíða og þunglyndis hjá krabbameinssjúklingum....	3
Internetið, óhefðbundinn vettvangur stuðningshópa fyrir krabbameinssjúklinga	6
Kostir og gallar stuðningshópa á internetinu fyrir krabbameinssjúklinga	8
Hinn dæmigerði notandi og tíðni notkunar	10
Áhrif jafningjastuðningshópa á internetinu	11
Langtíma innihaldsgreining	11
Fræðileg samantekt um áhrif jafningjastuðningshópa	14
Tilraunarannsóknir um áhrif jafningjastuðningshópa	15

Tilraunarannsóknir um áhrif faglegra stuðningshópa á internetinu	17
Hjálpar að hjálpa?	20
Umræður	22
Framtíðarsýn	24
Lokaorð	26
Viðauki.....	33

Inngangur

Krabbamein er önnur-algengasta dánarorsök á Íslandi og á hverju ári láta rúmlega 500 manns lífið sökum krabbameins. Árlega greinast um 1300 manns á Íslandi með krabbamein og um þriðjungur Íslendinga greinast með krabbamein einhverntímann á lífsleiðinni (Hagstofa Íslands, 2009; Jón Gunnlaugur Jónasson og Laufey Tryggvadóttir, 2008). Þó hafa fimm ára lífshorfur krabbameinssjúklinga meira en tvöfaldast frá því að skráning krabbameina hófst árið 1954 (Jón Gunnlaugur Jónasson og Laufey Tryggvadóttir, 2008).

Talið er að um þriðjungur krabbameinssjúklinga finni fyrir kvíða, þunglyndi og almennri vanlíðan eftir að hafa greinst með krabbamein og fengið meðferð við því (Holland o.fl., 2010). Kvíði, þunglyndi og önnur vanlíðan eins og vonleysi, þreyta og svefnleysi hafa tvímælalaust áhrif á lífsgæði og þrautseigju sjúklinga og getur skerðing þar á haft alvarlegar afleiðingar í för með sér eins og það að þola ekki meðferðina við sjúkdómnum meðal annars vegna veiklaðs ónæmiskerfis (Akin, Can, Aydiner, Ozdilli og Durna, 2010).

Sá sem greinist með krabbamein er allt í einu kominn í hlutverk sem hann hvorki reiknaði með eða óskaði sér. Þá er mikilvægt að gefast kostur á að tjá tilfinningar og deila reynsluheimi með óháðum aðila sem hægt er að treysta fyrir hugsunum og raunum. Þá er traust ekki bara sett á fagfólk innan heilbrigðiskerfisins heldur einnig þá sem hafa siglt sama sjó og til lands hafa náð og geta miðlað af reynslu sinni þar sem reynsla gefur styrk (Rodgers og Chen, 2006).

Hlutverk hjúkrunarfræðinga felst í að stuðla að vellíðan og efla heilbrigði skjólstæðinga sinna. Þeir líta heildrænt á líkamlegar, vitsmunalegar, tilfinningalegar, sálfélagslegar og andlegar þarfir einstaklingsins og nýta sér gagnreynda þekkingu til þess að lina þjáningar og stuðla að bættri

líðan. Í þessu getur einnig falist að nýta sér úrræði sem teljast óhefðbundin í læknisfræðilegum skilningi (Kozier, Erb, Berman og Snyder, 2004).

Tilgangur þessa yfirlits er að skoða áhrif af stuðningshóp á internetinu á sálfélagslegra líðan og einkenni kvíða og þunglyndis hjá krabbameinssjúklingum. Einnig verður rætt lítillega um þróun stuðningshópa á internetinu, kosti þeirra og galla og þörf á áframhaldandi rannsóknum á stuðningshópum á internetinu.

Aðferð

Heimilda var að mestu leyti aflað í gagnasafninu SCOPUS, Google Scholar og á PubMed veturinn 2011-2012. Meðal leitarorða sem notuð voru eru psychosocial, cancer, support groups og online support. Þegar leitarorð voru slegin inn komu upp margvíslegar greinar um stuðningshópa en helst voru valdar greinar þar sem orðin Internet-, electronic-, computer-, cyper-eða online support groups komu fyrir í titli rannsóknarinnar. Einungis voru teknar til skoðunar rannsóknir sem voru á ensku og rannsóknir sem tóku til barna og annars sjúklingahóps en krabbameinssjúklinga voru útilokaðar. Leitin var þrengd ennþá meira með því að einblína á greinar um konur með brjóstakrabbamein en helst voru valdar greinar sem gætu varpað ljósi á áhrif stuðningshópa á internetinu á kvíða, þunglyndi og sálfélaglega líðan þátttakenda. Leitað var sérstaklega eftir tilraunarannsóknum og rannsóknum sem voru ekki eldri en 15 ára. Á endanum stóðu eftir 7 tilraunarannsóknir, 1 fræðileg samantekt og 1 langtíma innihaldslýsing frá tímabilinu 2000-2010. Einnig var notast við tölur frá Krabbmeinsfélagi Íslands ásamt því að heimildaskrár greina voru notaðar til að afla frekari heimilda.

Bakgrunnur

Skilgreining á stuðningshópum

Stuðningshópar fyrir krabbameinssjúklinga eru byggðir á þeim grundvelli að fólk með krabbamein geti hagnast á gagnvirkum samskiptum við aðra krabbmeinssjúklinga. Jafningjastuðningur þýðir að tveir eða fleiri aðilar með svipaðan bakgrunn eða reynslu, þ.e. jafningjar eru að hafa samskipti. Stuðningshópar fyrir krabbameinssjúklinga samanstanda yfirleitt af krabbameinssjúklingum og/eða fjölskyldumeðlimum og vinum. Stuðningur snýst um að vera til staðar, hlusta, skiptast á upplýsingum og benda á úrræði sem þegar eru í boði. Markmið fagstýrðra stuðningshópa er yfirleitt það að draga úr kvíða sjúklingsins vegna meðferðar, draga úr tilfinningu um einangrun og draga úr misskilningi og villandi upplýsingum en miskilningur, rangar, villandi, ónægar eða alls engar upplýsingar geta valdið auknum kvíða og þunglyndi og getur haft alvarlegar afleiðingar í för með sér (Schwartz, Meisenhelder, Yunsheng og Reed, 2003).

Algengi sálfélagslegrar vanlíðan, kvíða og þunglyndis hjá krabbameinssjúklingum

Samkvæmt skilgreiningu Holland og féлага (2012) er sálfélagsleg vanlíðan eins og þunglyndi og stress óþægileg tilfinning sem erfitt er að skilgreina. Tilfinningin er margþætt og getur verið af sálrænum, félagslegum og/eða andlegum toga og getur haft áhrif á getu sjúklingsins til að takast á við sjúkdóminn, líkamlegar aukaverkanir hans og meðferð við honum á árangursríkan

hátt. Tilfinningin um vanlíðan getur verið mismikil eða allt frá því að einkennast af eðlilegum tilfinningum eins og varnarleysi, leiða og ótta yfir í að verða að vandamálum sem geta orðið skaðleg sjúklingnum s.s. þunglyndi, kvíði, ofsakvíði, félagsleg einangrun eða tilvistarkreppa.

Í rannsókn Burgess og féлага sem stóð yfir í 5 ár reyndust nærri 50% kvenna með brjóstakrabbamein vera þunglyndar, kvíðnar eða hvort tveggja einu ári eftir greiningu. Samkvæmt niðurstöðum voru 25% kvennanna ennþá þunglyndar tveimur, þremur og fjórum árum eftir greiningu og 15% voru ennþá þunglyndar eftir fimm ár (Burgess C., Cornelius, V., Love, S., Graham, J., Richards, M. o.fl. 2005).

Eins og áður hefur komið fram, er sálfélagsleg vanlíðan meðal krabbameinssjúklinga algengt vandamál þar sem talið er að um þriðjungur krabbameinssjúklinga finni fyrir kvíða í kjölfar greiningar og meðferðar krabbameins (Holland o.fl., 2010). Það er áætlað að um 22% til 55% sjúklinga með brjóstakrabbamein séu með einkenni sem heyri undir skilgreiningu fyrir þunglyndi, 3% til 19% með einkenni áfallastreituröskunnar og 33% með einkenni bráðrar streituröskunnar (Classen o.fl., 2001). Í rannsókn Carlson og féлага var sálfélagsleg vanlíðan 2776 krabbameinssjúklinga rannsökuð. Sjúklingarnir sem tóku þátt í rannsókninni voru hvoru tveggja með mismunandi krabbameinsgreiningar og voru á mismunandi stigum sjúkdómsins. Rannsóknin var framkvæmd í Tom Baker Center í Calgary í Kanada og þar var vanlíðanin mæld með styttri útgáfu af Beck Depression Inventory mælitækinu (BSI-18). Niðurstöður rannsóknarinnar leiddu í ljós að 37,8% þátttakendanna þjáðist af sálfélagslegri vanlíðan samkvæmt skilgreiningu á hugtakinu (Carlson o.fl. 2004).

Í rannsókn Zabora og féлага voru gögn skoðuð sem safnað hafði verið frá 9000 sjúklingum. Gögn 4496 krabbameinssjúklinga sem höfðu ólíkar krabbameinsgreiningar, eða 14 algengustu

krabbameinsgreiningarnar, og voru staddir á mismunandi stigum sjúkdómsins uppfylltu skilyrði til þáttöku og voru rannsökuð. Niðurstöður rannsóknarinnar leiddu í ljós að 35,1%

krabbameinssjúklinganna þjáðust af verulegri sálfélagslegri vanlíðan (distress) samkvæmt Beck Depression Inventory mælitækinu sem notað var í rannsókninni. Samkvæmt mælitækinu telst sá einstaklingur þjást af sálfélagslegri vanlíðan sem skorar yfir viðmiðunargildið í heild sinni eða í einhverjum tveimur undirflokkum mælitækisins (Zabora, Brintzenhofesoc, Curbow, Hooker og Piantadosi, 2001).

Rannsóknir hafa einnig sýnt að það sé mikilvægt í sjálfu sér að draga úr sálfélagslegri vanlíðan en að það geti líka verið mikilvægt að meðhöndla vanlíðan þar sem þunglyndi og stress getur ráðið úrslitum um gæði lífs, meðferðarheldni, virkni ónæmiskerfisins, hættu á endurupptöku krabbameinsins og heilsutengda hegðun sjúklingsins (Hong o.fl. 2007; Giese-Davis o.fl. 2011).

Vanlíðan getur haft gífurleg áhrif á einstaklinginn og haft neikvæð áhrif á lífsgæði hans (Akin, Can, Aydiner, Ozdilli og Durna, 2010). Holland og félagar lýsa vanlíðan sem margþættri óþægilegri tilfinningu af sálrænum, félagslegum, og/eða andlegum toga sem getur haft áhrif á getu einstaklingsins til að takast á við líkamleg einkenni krabbameins og meðferð við því á árangursríkan hátt. Holland og félagar segja að vanlíðan geti verið mismikil eða allt frá því að einkennast af algengum og eðlilegum tilfinningum eins og varnarleysi, leiða og ótta yfir í vandamál sem geta orðið hamlandi s.s. þunglyndi, kvíði, ofsakvíði, félagsleg einangrun eða tilvistakreppa (Holland o.fl., 2010).

Þessar niðurstöður gefa til kynna að það ætti að vera markmið klínískrar íhlotunar og afskipta að draga úr einkennum sálfélagslegrar vanlíðan krabbameinssjúklinga en meðal annars

með það að leiðarljósi að veita sálfélagslegan stuðning hafa stuðningshópar fyrir krabbameinssjúklinga verið að þróast á internetinu undanfarin ár.

Internetið, óhefðbundinn vettvangur stuðningshópa fyrir krabbameinssjúklinga

Undanfarin ár hafa stuðningshópar á internetinu fyrir fólk með krabbamein orðið raunhæfur valkostur og sjúklingar velja þá jafnvel fram yfir hefðbundna stuðningshópa sem hittast auglitis til auglitis. Ef til vill er það fyrir tilstilli nýrra tækifæra sem gefast vegna hraðrar framvindu tækninýjunga síðustu áratugi og alþjóðavæðingar. Á alþjóðavísu er internetið tæki eða öllu heldur tækifæri til að ná til og veita krabbameinssjúklingum og aðstandendum þeirra stuðning og upplýsingar á óhefðbundinn hátt með sólarhrings aðgengi heima fyrir eða hvar þar sem samband fæst við internetið (Klemm, Hurst, Dearholt og Trone, 1999).

Í rannsókn á internetinu sem óhefðbundnum vettvangi fyrir stuðningshóp krabbameinssjúklinga voru gerðar mælingar á hvers konar upplýsingum og þeim væri verið að deila í stuðningshópi á netinu, hversu margir hefðu samskipti við hópinn og hversu oft þeir skrifuðu á vefinn. Hópurinn sem rannsóknin var náði til samanstóð af 125 konum og körlum með ristilkrabbamein, aðstandendum þeirra og heilbrigðisstarfsfólki sem kom að umönnun sjúklingsins. Gögnum var safnað í gegnum tölvu í Háskólanum í Delaware í Bandaríkjunum á árunum 1996-1998. Alls 150 samfelld skilaboð sem voru skrifuð á heimasíðu stuðningshóps á fjórum dögum í júní árið 1996 voru prentuð út og greind og til samanburðar voru önnur 150 skilaboð sem skrifuð voru yfir 5 daga í janúar 1997 greind og þáttuð. Samtals voru 300 skilaboð sundurgreind sem skrifuð voru af 97 einstaklingum, fjörutíu og fjögur í júní og fimmtíu og þrjú í janúar. Meðaltal

fjölda innleggja einstaklings í júní var 3,4 (spönn 1-16; miðgildi= 5; tíðasta gildi = 1) og 3,1 í janúar (spönn 1-16; miðgildi = 5; tíðasta gildi = 1). Eftir að gögnin höfðu verið túlkuð var innihaldi innleggjanna skipt niður í 29 flokka og eftir frekari greiningu var innleggjunum skipt niður í 8 flokka. Niðurstöður leiddu í ljós að aðallega var verið að leita upplýsinga eða veita upplýsingar um til dæmis, óhefðbundar meðferðir, aukaverkanir og lyf. Einnig var verið að tjá persónulegar skoðanir, hvetja og styðja, deila persónulegri reynslu, tjá þakkir, tjá kímningáfu, bænir og annað margbreytilegt. Greining á innihaldi þess sem fram fór í stuðningshópnum sýndi fram á að stuðninghópurinn veitti notendum einhverskonar stuðning og var uppspretta upplýsinga, hvatningar, þakka og fyrirbæna. Í niðurstöðum rannsóknarinnar var líka talað um að flokkarnir sem innleggjunum var skipt niður í svipaði til flokka sem aðrir rannsakendur hafa fundið innan hefðbundinna stuðningshópa sem gefur vísbendingar um að jafnvel þó svo stuðningshópar á internetinu séu frekar nýtilkomnir virðist þeir engu að síður taka fyrir svipuð mál og fjallað er um í hefðbundnum stuðningshópum. Þetta er í samræmi við niðurstöður Lieberman og Russo sem halda því fram að stuðningshópar fyrir konur með brjóstakrabbamein á internetinu hafa sömu áhrif og hefðbundnir stuðningshópar sem hittast auglitis til auglitis (Lieberman og Russo, 2001).

Í rannsókn Klemm og féлага kom einnig í ljós að karlar notuðu stuðningshópinn jafn oft og konur eða 49,4% karla á móti 47,4% kvenna (Klemm, Reppert og Visich, 1998). Samkvæmt Cella og Yellen sem gerðu rannsókn um hefðbundna stuðningshópa fyrir krabbameinsjúklinga eru konur fjórum sinnum fleiri en karlar í notendahóp hefðbundinna stuðningshópa (Cella og Yellen, 1993). Niðurstöður Cella og Yellen eru áhugaverðar í samhengi við rannsókn Cordova og féлага þar sem fram kémur að enginn munur hafi fundist á milli upplifunar karla og kvenna á sálfélagslegri vanlíðan þó svo konur hafi verið í miklum meirihluta sem notendur stuðningshópa eða 71% (Cordova o.fl., 2003).

Kostir og gallar stuðningshópa á internetinu fyrir krabbameinssjúklinga

Síðustu áratugi hefur hraður vöxtur upplýsingamiðla á netinu boðið upp á marga nýja möguleika fyrir upplýsingaöflun og stuðning fyrir krabbameinssjúklinga (Eysenbach, Powell, Englesakis, Rizo og Stern, 2004). Samfara þessari þróun hefur stuðningshópum á netinu farið fjölgandi og hafa margar vefsíður verið búnar til og þróaðar til þess að gera upplýsingaöflun og stuðning aðgengilegri þeim sem þess þarfnast. Með tilliti til sífellt aukinnar notkunnar internetsins til öflunar upplýsinga þurfa hjúkrunarfræðingar að vera meðvitaðir um kosti og ókosti stuðningshópa á internetinu til að geta leiðbeint sjúklingum um hvernig hægt er að nýta stuðning á internetinu á uppbyggilegan hátt.

Með tilkomu internetsins hefur, samkvæmt Lepore og félögum, verið sigrast á landfræðilegum hömlum þar sem fólk getur nú leitað stuðnings heima fyrir nafnlaust og hvenær sem er sólarhringsins. Aðgengi að stuðningi á þennan hátt leysir landfræðilegar hamlanir sem gátu áður staðið í vegi fyrir að sjúklingar fengju stuðning sökum fjarlægðar, fötlunar eða mikilla veikinda. Stöðugt aðgengi að internetinu getur líka dregið úr einangrun og einmannaleika sjúklingsins og gætt nafnleyndar hans og friðhelgi einkalífsins um leið. Að auki gæti þessi óhefðbundna nálgun hentað betur fyrir sjúklinga sem sem kunna ekki við sig í hinum hefðbundnu stuðningshópum þar sem stuðningurinn fer fram á persónulegri hátt eða auglitis til auglitis. Þar með gæti þáttaka karlmannna aukist (Lepore, Buzaglo, Lieberman, Golant og Davey, 2011) en í rannsókn Klemm og félaga nýttu karlmenn sér stuðningshóp á internetinu jafn oft og konur (Klemm, Reppert og Lori, 1998) ólíkt niðurstöðum Cella og Yellen þar sem konur voru í miklum meirihluta í hefðbundnum stuðningshópum (Cella og Yellen, 1993).

Í mati Winzelberg og féлага er því haldið fram að stuðningur í gegnum internetið hafi upp á marga kosti að bjóða umfram hefðbundna stuðningshópa sem hittast auglitis til auglitis. Fyrst er nefnt til sögunnar sveigjanleiki samskiptaformsins þar sem samskipti geta átt sér stað samstundis eða í rauntíma eða sem innlegg sem lögð eru inn á fréttasíðu. Einnig er talað um að færri bjargráða sé þörf með notkun internetsins og að þannig sé dregið úr kostnaði og fyrirhöfn (Winzelberg, Classen, Alpers, Roberts og Koopman, 2003).

Í rannsókn Klemm og féлага eru taldir upp ókostir sem fylgt geta notkun stuðningshópa á internetinu. Fyrstur er nefndur kostnaðurinn við búnaðinn sem fylgir aðgangi að stuðningshóp á internetinu. Einnig er talað um að notendur geti fengið mikið magn af pósti sem erfitt geti verið að grisja úr auk þess sem upplýsingar sem þeir fá kunna að vera óáreiðanlegar. Skortur á faglegri aðstoð og persónulegri samskiptum sem og takmarkað aðgengi hreyfihamlaðra og blindra eru líka atriði sem talin eru upp sem ókostir við stuðningshópa á internetinu (Klemm, Reppert og Lori, 1998).

Winzelberg og félagar tala um í mati á internetstuðningshópi fyrir konur með brjóstakrabbamein að ókostir við þátttöku í stuðningshóp á internetinu séu meðal annars þeir að einstaklingarnir verði að hafa aðgang að internetinu og kunna bæði á tölvu og á internetið. Eins þarf skriftar- og lestrarkunnátta að vera fullnægjandi. Einnig er talað um að það sé mögulegt að notendur treysti í of miklum mæli á persónuleg internet tengd sambönd í gnum stuðningshópinn sem geti leitt til félagslegrar einangrunar notandans (Winzelberg o.fl. 2003). Enn fremur benda Lepore og félagar á að íhlutanir sem þarfnast viðveru fagaðila séu kostnaðarsamar og ná ekki til sjúklinga vegna takmarkana eins og tíma, peninga, hreyfihömlunar eða staðsetningar og að þess vegna séu stuðningshópar á internetinu ódýrari og heppilegri valkostur en hefðbundnir

stuðningshópar (Lepore, Buzaglo, Lieberman, Golant og Davey, 2011). Að lokum nefnir Childress að samskipti á textaformi í gegnum internetið þýði það að mikilvægar vísbendingar sem líkamstjáning og svipbrigði fela í sér tapast og geti haft áhrif á túlkun og þýðingu þess sem skrifað var og þannig valdið misskilningi og rangtúlkunum (Childress, 2000).

Hinn dæmigerði notandi og tíðni notkunar

Í rannsókn Rodgers og Chen um þáttöku í stuðninghóp á internetinu fyrir konur með brjóstkrabbamein og sálfélagsleg áhrif þar af kom í ljós að hinn dæmigerði notandi stuðningshópa á internetinu fyrir konur með brjóstkrabbamein er 46 ára kona (spönn=17-67, SD=11) og að um það bil einn þriðji hluti kvennanna séu mæður. Af þeim átti 26,8% eitt barn, 5,5% tvö börn, 11,8% þrjú börn og 0,8% áttu fjögur börn eða fleiri. Meirihluti kvennanna (49,5%) voru giftar, 2% voru fráskildar og 1% höfðu aldrei gengið í hjónaband. Útivistu konur voru 56,6% af notendum stuðningshópsins, heimavinnandi eða á eftirlaunum voru 17,2% og 26,3% gáfu ekki upp atvinnu í persónuupplýsingum.

Þessar niðurstöður voru fengnar eftir að gerð hafði verið innihaldsgreining á 33.200 póstum notenda á fréttavef á internetinu. Tíðni notkunnar var breytileg á milli einstaklinga. Að meðaltali skrifaði einstaklingur 301 sinnum á vefinn á þeim tíma sem hann var meðlimur í stuðningshópnum, þ.e. frá þeim tíma sem einstaklingurinn skráði sig í hópinn til loka rannsóknarinnar. Rodgers og Chen mátu að meðal tími þátttöku hafi verið 247 dagar (spönn=44-1001, SD=212) og að hver þátttakandi hafi skrifað að meðaltali 1,03 skilaboð daglega á fréttavefinn (spönn=.2-5,72, SD=.97) (Rodgers og Chen, 2006).

Áhrif jafningjastuðningshópa á internetinu

Langtíma innihaldsgreining

Rodgers og Chen framkvæmdu rannsókn þar sem sálfélagslegur ávinningur af þáttöku kvenna með brjóstakrabbamein í jafningjastuðningshópi á internetinu var skoðaður. Langtíma innihaldsgreining var gerð á meira en 33.200 póstum notenda á fréttavef á internetinu fyrir konur með brjóstakrabbamein. Gerð var þemagreining af lífsreynslusögum 100 kvenna sem voru valdar af handahófi. Þemagreiningin var gerð yfir þriggja ára tímabil til að öðlast sem besta innsýn og skilning á notkun internets tengds fréttavefs fyrir brjóstakrabbameinssjúklinga. Í þeim tilgangi að vinna bug á hinum ýmsu takmörkunum fyrri og eldri rannsókna var valið aðferðasnið sem sameinar meginlega og eigindlega tækni gagnagreiningar. Í rannsókninni var í fyrsta lagi dregin upp mynd af því sem einkenndi notendur fréttavefsins. Í öðru lagi voru borin kennsl á mögulegan ávinning af þáttöku í stuðningshóp á internetinu og hvort að áhrif þessa ávinnings breytist eftir því sem tíminn líður. Í þriðja og síðasta lagi var skoðað hvort það væri samband á milli hlutfalls notkunnar stuðningshópsins og jákvæðra áhrifa á sálfélagslega líðan.

Í rannsókninni var notuð fjölfasa blönduð aðferð þar sem aðal aðferðin var áhorfskönnun. Eftirlit með þáttakendum yfir lengri tíma, eða í þrjú ár, veitti góðan skilning á félagslegri virkni og gaf innsýn inn í líf þátttakenda rannsóknarinnar. Til viðbótar við yfirgripsmikið eftirlit með samfélagi þáttakenda stuðningshópsins voru notaðar tvær rannsóknaraðferðir úr félagsfræði, hugtakagreining og þemagreining, til að veita enn betri innsýn inn í hverjir notendurnir voru og

hver ávinningur notkunarinnar var. Með ítarlegum tölfræðilegum útreikningi skoðuðu Rodgers og Chen líka sambandið á milli tíðni notkunnar og sálfélagslegs ávinnings af þáttöku í stuðningshópnum. Innihaldsgreiningin var notuð á öllum stigum rannsóknarinnar og þemagreiningin var notuð við spurninguna um mögulegan ávinning þátttöku í stuðningshóp á internetinu og langtíma endingu áhrifanna. Innihaldsgreiningin skoðaði og staðfesti persónueinkenni kvenna sem notuðu fréttavefinn. Þetta var gert með því að fara yfir persónulegar upplýsingar sem þurfti að fylla út til að gerast meðlimur stuðningshópsins og með því að lesa innihald allra innleggja sem skrifuð voru á fréttavefinn. Þemagreiningin varpaði ljósi á sálfélagslega ávinninginn og innihaldsgreiningin var notuð til að mæla þennan ávinning sem var fyrirfram ákveðinn með þemagreiningunni. Í umræðum taka Rodgers og Chen fram að með því að nota samsetningu megindlegrar og eigindlegrar aðferða til greiningar fengust ítallegri upplýsingar en hefði aðeins ein aðferð verið notuð í rannsókninni.

Sálfélagslegur ávinningur sem fannst í niðurstöðum rannsóknarinnar fól í sér skipti á upplýsingum á milli sjúklinga, aukinn félagslegan stuðning, jákvæðara viðhorf gagnvart fréttavefnum, jákvæðara viðhorf til brjóstakrabbameins, aukna færni í að takast á við sjúkdóminn, betra skapferli, minni sálfélagslega vanlíðan og fleiri úrræði til að takast á við stress. Það að skiptast á upplýsingum fól í sér hvoru tveggja að fá upplýsingar og að gefa öðrum upplýsingar. Innihaldsgreiningin opinberaði það að 52% kvennanna taldi sig hafa hag af því að fá upplýsingar á meðan að 39,4% höfðu hag af því að veita öðrum upplýsingar. Hagur af þátttöku í stuðningshóp á internetinu fólst meðal annars í því að fá stuðning og að veita öðrum stuðning. Niðurstöður innihaldsgreiningarinnar sýndu að 47,2% kvenna höfðu gagn af því að leita stuðnings, aftur á móti var það til hagsbóta fyrir 55,9% kvennanna að veita öðrum konum stuðning. Til dæmis gáfu margar konur í skyn að þeim fyndist gott að geta staðið hver með annarri og að það væri gefandi

að hafa það á tilfinningunni að þær gætu hjálpað öðrum með sama sjúkdóm. Annar sálfélagslegur ávinningur var jákvæðara viðhorf gagnvart fréttavefnum. Innihaldsgreiningin sýndi að þegar þátttaka hófst voru 11,8% meðlimanna hlutlausir gagnvart fréttavefnum en 66,2% höfðu jákvætt viðhorf. Frá því að þátttaka hófst þar til að rannsóknin endaði batnaði viðhorf til fréttavefsins þar sem viðhorf 6,3% kvenna var hlutlaust og 71,7% kvenna voru jákvæðar gagnvart fréttavefnum. Hluti af ávinningi af þáttöku í umræðum á netinu tengdist brjóstakrabbameininu í sjálfu sér. Þegar þátttakendur byrjuðu að skrifa inn á vefinn tjáði 24,4% þeirra sig um svartsýni gagnvart sjúkdómnum á meðan 31,5% voru hlutlausar og 22% voru bjartsýnar. Í lok rannsóknarinnar hafði prósentu kvenna sem voru neikvæðar lækkað niður í 7,1% , 11% voru ennþá hlutlausar, 59,9% voru bjartsýnar gagnvart sjúkdómnum. Annar sálfélagslegur ávinningur sem kom fram í greiningunni var: aukinn hæfileiki til þess að ráða fram úr hlutunum (44,9%), minnkuð streita (33,1%) og lærðar aðferðir til að draga úr streitu (29,9%).

Í rannsókninni var líka spurt hvort það væri munur á því hversu oft vefurinn væri notaður og fundnum ávinningi. Tíðni notkunnar fól í sér heildar tölu skipta sem skrifað var á vefinn, tímalengd þáttöku og fjöldi skipta sem tekið var þátt. Niðurstöður Rodgers og Cheng sýndu fram á þýðingarmikið samband á milli heildar summu innleggja og upplýsingaskipta á milli sjúklinga ($r=-.315$, $p=.002$). Þeim mun lengur sem einstaklingur var meðlimur í stuðningshópnum ($r=.290$, $p=.004$) og því oftár sem hann skrifaði á fréttavefinn ($r=.259$, $p=.010$) þeim mun ólíklegra var að hann notaði vefinn til að leita upplýsinga og því líklegra var að hann veitti upplýsingar til annarra meðlima stuðningshópsins ($r=.277$, $p=.006$; $r=.278$, $p=.005$; $r=.283$, $p=.005$). Það fannst einnig þýðingarmikið samband á milli tíðni innleggja og hugarástands sjúklingsins. Eftir því sem konan skrifaði oftár á fréttavefinn þeim mun jákvæðara var hugarfar hennar ($r=.212$, $p=.035$). Niðurstöðurnar gáfu enn fremur til kynna samband á milli tíðni

innleggja og ávinning af því að læra fleiri bjargráð við streitu ($r=.235$, $p=.019$). Rodgers og Chen tala um að það sé mögulegt að ávinningur af jákvæðara hugarfari auðveldi konunni að takast á við streitu svo að meðlimir sem skrifa oft á vefinn þurfa ekki að leita ávinnings af því að leita bjargráða til að læra að takast á við streitu. Þetta telja höfundar rannsóknarinnar vera skýringu fyrir neikvæðri fylgni á milli jákvæðara hugarfars og bjargráða við að takast á við streitu ($r=-.214$, $p=.034$).

Rodgers og Chen álykta að niðurstöður rannsóknarinnar hafi leitt í ljós þó nokkra þætti sem eru til sálfélagslegra hagsbóta fyrir þáttakendur stuðningshópa fyrir sjúklinga með brjóstakrabbamein á internetinu. Meðal þessara þátta eru eins og áður hefur komið fram, deiling á upplýsingum, félagslegur stuðningur, bætt viðhorf til fréttavefsins, aukin bjartsýni gagnvart brjóstakrabbameini, fleiri úrræði lærð til að takast á við sjúkdóminn, bætt lundarfar, minni streita og aðferðir lærðar til að takast á við einkenni streitu. Þessar niðurstöður telja höfundar mikilvæga viðbót við eldri gögn og rannsóknir um sálféagslegan ávinning af stuðningshópum á internetinu meðal annars vegna þess að með því að nota lífssögur kvennanna fékkst skýrari skilningur um á hvaða hátt stuðningshópurinn gagnaðist þeim (Rodgers og Chen, 2005).

Fræðileg samantekt um áhrif jafningjastuðningshópa

Í fræðilegri samantekt Eysenbach og féлага voru teknar saman rannsóknir um áhrif jafningjastuðningshópa á internetinu og niðurstöður þeirra metnar. Heimilda var leitað á gagnasöfnum Medline, Embase, CINAHL, ProQuest, Web of Science o.fl. Úrtakið samanstóð af 45 rannsóknum sem framkvæmdar höfðu verið á mismunandi hópum notenda eins og

sykursjúkum eða fólki sem var að reyna að hætta að reykja. Rannsóknirnar höfðu einning verið framkvæmdar með mismunandi hætti en meirihluti rannsókna voru slembiskiptar tilraunarannsóknir. Breyturnar sem oftast var verið að mæla í rannsóknunum voru áhrif jafningjastuðningshópa á internetinu á sálfélagslega líðan og þunglyndi. Samkvæmt fræðilegri samantekt Eysenbach og féлага sýna rannsóknir að jafningjastuðningshóparnir hafa engin áhrif. Hins vegar kemur einnig fram að það hafa heldur engar rannsóknir sýnt fram á skaðleg áhrif stuðningshópa á internetinu. Í umræðum um niðurstöðurnar er talað um að sú staðreynd að engar sannanir séu fyrir hendi um að jafningjastuðningshópar á internetinu hafi áhrif þýði ekki að þeir hafi engin áhrif. Nokkrar skýringar eru gefnar á skorti á rannsóknum og sönnunum um áhrif jafningjastuðningshópa á internetinu. Í fyrsta lagi er lítill faglegur- og viðskiptafræðilegur áhugi á því að meta áhrif stuðningshópa á internetinu þar sem af þeim er engan fjárhagslegan hagnað að hafa. Í öðru lagi er erfitt fyrir rannsakendur að endurskapa aðstæður og andrúmsloft innan stuðningshópa í tilraunarannsóknum (Eysenbach o.fl. 2004).

Tilraunarannsóknir um áhrif jafningjastuðningshópa

Saltzer og félagar halda því fram að gagnvirkur stuðningur á milli jafningja sé settur í samhengi við aukna sálfélagslega aðlögun meðal kvenna með brjóstakrabbamein. Milljónir kvenna með krabbamein og aðrar konur með ýmiskonar heilsufarsvandamál nota internetið til að stofna til sambands við jafningja eða aðra sem eiga við svipuð vandamál að stríða venjulega án faglegrar íhlutunar. Í The Institutional Review Board í háskólanum í Pennsilvaníu var framkvæmd tilraunarannsókn með slembiskiptingu um ávinning af þess háttar stuðningshópum sem höfðu samskipti í gegnum internetið. Þessi forkönnun (pilot study) samanstóð af 78 konum

sem höfðu nýlega verið greindar með brjóstakrabbamein. Þátttakendum var slemiskipt í annað hvort jafningjastuðningshóp á internetinu eða í hóp á internetinu þar sem fram fór fræðsla sem stýrt var af fagaðilum (educational control-condition). Fræðslan sem gefin var fól í sér samantekt upplýsinga af vefsíðum á netinu um krabbamein. Gögnum var svo safnað á fjórða og tólfta mánuði tilraunarinnar en grundavallar spurningar sem rannsóknin lagði upp með voru um það hvort jafningjastuðningshópar á internetinu hefðu áhrif á sálfélagslega líðan og gæði lífs krabbameinssjúklinga.

Niðurstöður rannsóknarinnar gefa til kynna að ávinningur af víxlverkun innan jafningjastuðningshópa á internetinu er ekki endilega algildur þrátt fyrir mikla þátttöku frásagnir af jákvæðri upplifun margra þátttakenda í rannsókninni (Saltzer o.fl., 2010).

Í slembiskiptri rannsókn um áhrif jafningjastuðningshópa á internetinu fyrir konur með brjóstakrabbamein var sýnt fram á möguleg áhrif af sjúklingastýrðum stuðningshóp á internetinu á gæði lífs kvenna með þennan sjúkdóm. Rannsóknin fjallaði einnig um takmarkanir slíkra hópa. Í Suð-Austur Bandaríkjunum var sextíu og tveimur konum með brjóstakrabbamein slembiskipt í annað hvort jafningjastuðningshóp á internetinu eða í biðlista samanburðarhóp. Íhlutunin, sem stýrt var af sjúklingunum sjálfum, samanstóð af vefsíðum á fréttavef á internetinu (discussion board coping group) þar sem gefin voru ráð og æfingar kenndar um úrræði og aðferðir til að takast á við sjúkdóminn. Einnig var fræðsla um meðferðir við aukaverkunum af sjúkdómsmeðferðinni. Íhlutunin stóð yfir í 12 vikur og á þeim tíma átti að ákvarða hvort að sjúklingastýrðir stuðningshópar á internetinu í stað faglegra stýrða stuðningshópa á internetinu geti haft sömu áhrif og skilað sama árangri og sömu framförum hvað varðar gæði lífs þátttakenda sem sýnt hefur verið fram á í öðrum rannsóknum um stuðningshópa sem hittast auglitis til auglitis. Niðurstöður

rannsóknarinnar sýndu mismunandi niðurstöður um hvort þátttaka í sjálf-stýrðum stuðningshópi á internetinu hafi áhrif á gæði lífs eða ekki. Hins vegar virtist vera ávinningur af þáttöku með tilliti til bættrar sálféglagslegrar líðan. Í lokin er talað um að konur sem voru nýlega greindar og fannst að brjóstakrabbameinið hafi haft áhrif á alla almenna líkamlega og andlega heilsu sína hafi mestan ávinning af þáttöku (Owen o.fl. 2005).

Í rannsókn Helgeson og féлага var ávinningur 230 kvenna með brjóstakrabbamein af stuðningshópum á internetinu skoðaður. Konunum var slembiskipt í samtals 28 hópa, samanburðarhóp, jafningjastuðningshóp, hóp þar sem veittar voru upplýsingar og fræðsla eða hvoru tveggja jafningjastuðningshóp og upplýsinga- og fræðsluhóp og samanstóð hver hópur af 8-12 konum. Mælingar voru gerðar fyrir og eftir íhlutun og höfundarnir mátu að hversu miklu leyti ólíkir persónuleikar og ólíkar aðstæður hafa áhrif á hvernig jafningjastuðningshópar á internetinu nýttust konunum andlega og líkamlega. Í ljós kom að stuðningshóparnir reyndust vel fyrir konur sem fyrir fengu lítinn stuðning frá mökum eða læknum. Á hinn bóginn reyndist stuðningur fenginn frá stuðninghóp á internetinu skaðlegur þeim sem fyrir nutu mikils stuðnings (Helgeson o.fl. 2000).

Tilraunarannsóknir um áhrif faglegra stuðningshópa á internetinu

Gerð var rannsókn með blandaðri aðferð (Mixed Method) í þeim tilgangi að ákvarða hvaða eða hverskonar þættir meðferðar ættu sér stað innan faglegra stuðningshópa á internetinu og til að sjá hvernig slíkir þættir virki til að gagnast þátttakandanum. Þátttakendur í rannsókninni voru 20 konur með brjóstakrabbamein sem tóku þátt í stuðningshóp á internetinu. Flestar konurnar

greindu frá einhverskonar ávinningi af þáttöku í stuðningshópnum. Tilgátur voru um að 6 þættir meðferðar reyndust hjálplegir í stuðningshópum á internetinu og þar á meðal voru nefndir samloðunarkraftur hópsins, upplýsinga skipti, altæk þekking, sannfæring um von, geðhreinun og ósérplægni. Jafnvel þótt þátttakendur sögðust geta talað opinskátt um mörg önnur áhyggjuefni en þau sem upp voru talin reyndist þeim erfitt að tala um dauðann og það að deyja (Vilhauer, 2009) en það er óneitanlega stór hluti af veruleika kvenna með þennan sjúkdóm.

Í rannsókn sem gerð var til að sjá hvort stuðningshópar fyrir krabbameinssjúklinga á internetinu hafi áhrif á sálfélagslega líðan var 921 einstaklingi með einhverskonar krabbamein slembiskiðt í samanburðarhóp og íhlutunarhóp. Rannsóknin fór fram á árunum 2004 til 2006 í endurhæfingarmiðstöð í Dallund í Danmörku og var mat framkvæmt á fyrsta, sjötta og tólfta mánuði. Íhlutunarhópurinn fékk hefðbundna endurhæfingarmeðferð auk íhlutunar sem var í formi fyrirlesturs sem veitti leiðbeiningar um hvernig nota ætti internetið til að fá upplýsingar um krabbamein og þáttakendum var boðin þáttaka í jafningjastuðningshópi. Samanburðarhópurinn fékk aðeins hefðbundna endurhæfingarmeðferð. Áhrif íhlutunarinnar á sálfélagslega líðan og aðlögun að krabbameininu var lítilsháttar og tímabundin. Sú ályktun sem dregin var af niðurstöðu rannsóknarinnar er að frekari rannsókna sé þörf á langtíma áhrifum stuðninghópa á internetinu á sálfélagslega líðan krabbameinssjúklinga (Høybye o.fl. 2010).

Í rannsókn á faglegum stuðningshópi á internetinu fyrir konur með brjóstakrabbamein var gerð hálftilraun þar sem sjötíu og tvær konur voru valdar af handahófi í 12 vikna internet tengdan stuðningshóp sem kallaður var Bosom Buddies. Hópnum var að einhverju leyti stjórnað af fagmanneskju innan heilbrigðissviðs en að öðru leyti var sniðið í formi skeyta eða pósta á milli þátttakenda. Hverja viku var nýtt efni tengt brjóstakrabbameini kynnt þar sem fagaðilinn kom

umræðum í gang um efnið sem var á dagskrá. Efnisvalið fyrir hverja viku var fengið úr grein eftir Spiegel frá árinu 2000 sem fjallar um hópmeðferð fyrir krabbameinssjúklinga og úr bók Kreshka frá árinu 2001 um hvernig eigi að takast á við það að lifa með krabbamein og hvatt var til opinnar og heiðarlegrar umræðu og þess að gefa og þiggja stuðning með það að markmiði að læra nýjar leiðir til að takast á við og lifa með krabbamein. Þátttakendur nýttu sér íhlutunina allt að því þrisvar á viku og skrifuðu á vefinn í jafn mörg skipti þó svo spönnin hafi verið víð.

Rannsóknin sýndi fram á að internetstuðningshópurinn Bosom Buddies dró úr kvíða, þunglyndi og öðrum áhyggjum tengdum sjúkdómnum og að almennt höfðu þáttakendurnir ávinning af þáttökunni í stuðningshópnum án tillits til hversu oft þeir tengdust hópnum á internetinu. Framför í færni í að takast á við þunglyndi og kvíða mældist í samræmi við niðurstöður annarra rannsókna um ávinning af þáttöku í hefðbundnum stuðningshópum. Í umræðum kemur fram að það megi vera að íhlutunin hafi reynst árangursrík vegna þess að hún hafi skapað vettvang þar sem þáttakendum gafst tækifæri til að draga úr félagslegri einangrun. Í stuðningshópnum gátu sjúklingarnir líka talað óþvingað um áhyggjur sínar og vanlíðan án þess að hafa áhyggjur af því að vera byrgði á fjölskyldu og vinum (Winzelberg o.fl. 2003). Hins vegar er það takmarkandi þáttur að ekki hafi verið samanburðarhópur í rannsókninni.

Skoðuð voru áhrif faglegs stuðningshóps á internetinu á líðan kvenna með brjóstakrabbamein í slembiskiptri stýrðri rannsókn á árunum 1995 og 1998. Rannsóknin fór fram á fimm stöðum í Bandaríkjunum, tveimur háskólasjúkrahúsum í Wisconsin og Chicago, tveimur hefðbundnum sjúkrahúsum í Chicago og einni krabbameinsstofnun í Indianapolis. Þáttakendur voru 246 nýlega greindar konur með brjóstakrabbamein undir 60 ára aldri. Konunum var slembiskipt í tvo hópa þar sem annar hópurinn fékk Comprehensive Health Enhancement Support

System (CHESS) forrit á tölvutæku formi sem veitti upplýsingar, sálfélagslegan stuðning og hjálpaði til við ákvarðanatökur. Til að mæla þátttöku og áhrif á sálfélagslega líðan að tveimur og fimm mánuðum liðnum voru gerðar mælingar fyrir og eftir íhlutun. Á öðrum mánuði tilraunarinnar var CHESS hópurinn umtalsvert hæfari í að leita sér upplýsinga, tók meri þátt í eigin sjúkdómsmeðferð og báru aukið traust til lækna. Að fimm mánuðum liðnum mældist CHESS hópurinn með marktækt betri sálfélagslega líðan og dýpri og betri þekkingu á sjúkdómnum, meðferð og úrræðum en samanburðarhópurinn.

Í umræðum kemur fram að samkvæmt niðurstöðum rannsóknarinnar hafði CHESS forritið á internetinu jákvæð áhrif á sálfélagslegan stuðning, hæfileika í að afla sér upplýsinga, þátttöku í eigin sjúkdómsmeðferð og gæði lífs. Þannig er dregin sú ályktun að forrit á internetinu eins og CHESS geti gagnast krabbameinssjúklingum með því að veita aðgang að upplýsingum, sálfélagslegum stuðningi og auka þátttöku í eigin sjúkdómsmeðferð (Gustafson o.fl. 2001).

Hjálpar að hjálpa?

Flestar rannsóknir beina athygli sinni að heilsufarslegum ávinningi sjúklinga af félagslegum stuðningi eins og stuðningshópum fyrir krabbameinssjúklinga (Uchino, 2004). Aftur á móti eru til vísbendingar um að það hafi líka jákvæð sálfélagsleg áhrif fyrir sjúklinginn að veita sjálfur öðrum sjúklingi í svipuðum aðstæðum stuðning (Schwartz o.f.l., 2003; Brown, Nesse, Vinokur og Smith, 2003). Sumar rannsóknir benda jafnvel á að meiri ávinningur sé fyrir sjúklinginn af því að veita öðrum stuðning og hjálp en að fá hana sjálfur (Brown o.fl. 2003; Roberts o.fl. 1999).

Lepore og félagar hafa skipulagt nýstárlega nálgun sem verður prófuð í þeim tilgangi að hámarka sálfélagslegan hag af stuðningi á internetinu fyrir krabbameinssjúklinga. Aðferðin gengur út á það að búa til stuðningshóp á internetinu sem leggur áherslu á að veita notendum tækifæri á hvoru tveggja því að fá stuðning og hjálp og því að veita öðrum þáttakendum hjálp og stuðning. Í rannsókninni verður stuðst við The Helper-Therapy Principle, kenningu Reissman frá 1965, um að sé sjúklingum sem fá aðstoð í stuðningshópnum veitt tækifæri og þjálfun í að veita öðrum í hópnum hjálp og stuðning geti það aukið jákvæð sálfélagsleg áhrif stuðningshópsins. Með öðrum orðum, það að hjálpa hefur jákvæð áhrif á þann sem veitir hjálpinu.

Framkvæmd verður tilraunarannsókn þar sem mælingar verða gerðar fyrir og eftir íhlutun. Þeim brjóstakrabbameinssjúklingum sem hafa lifað af og þjást af mikilli sálfélagslegri vanlíðan verður slembiskið í annað hvort hefðbundinn stuðningshóp á internetinu eða í hóp sem sameinar það að skiptast á stuðningi með skipulögðum hætti og þjálfun í því hvernig best sé að veita öðrum stuðning. Réttmætar og áreiðanlegar aðferðir við mælingar verða framkvæmdar hér um bil mánuði fyrir og eftir íhlutun. Sjálfsálit, jákvæð áhrif og tilfinningin um að tilheyra verða prófuð sem mögulegir milligöngubættir í fyrstu niðurstöðum um einkenni þunglyndis og kvíða og tilfinningu um tilgang lífsins.

Samkvæmt Lepore og félögum býður meirihluti einka-, ríkis- og félagarekinna stofnanna fyrir krabbameinssjúklinga fyrst og fremst upp á hefðbundnar aðferðir til stuðnings sjúklingnum. Þessar hefðbundnu nálganir fara fram á fundum auglitis til auglitis og eru kostnaðarsamar og ná einungis til takmarkaðs hóps sjúklinga. Ef niðurstöður rannsóknarinnar verða jákvæðar vilja Lepore og félagar meina að þær geti hvatt til fjölbreyttari nálgunar og framkvæmdar stuðningshópa og boðið uppá fjölbreyttari aðkomuleiðir að viðfangsefninu sem leggja áherslu á bætt félagslega

hegðun og líðan innan sem og utan stuðningshópsins. Að lokum segja Lepore og félagar að það sé augljóst að það sé hagur af hefðbundnum stuðningshópum að því leyti að þar er opinn og greiður aðgangur fyrir sjúklinga að upplýsingum og stuðningi frá öðrum sem eru að takast á við svipaða hluti og eru í svipuðum aðstæðum. Hins vegar liggi ávinningurinn ekki alltaf í augum uppi sem fólgin er í því að sjá öðrum fyrir hjálp en ekki einungis þiggja hjálpa. Byggt á kenningunni um að það hjálpi að hjálpa og eldri rannsóknum halda Lepore og félagar því fram að stuðningshópar sem hafa það að markmiði að gera sem mest úr tækifærum fyrir sjúklinga til að veita öðrum stuðning og hjálp geti verið mjög árangursríkt í því að draga úr sálfélagslegri vanlíðan (Lepore, Buzaglo, Lieberman, Golant og Davey, 2001).

Umræður

Í upphafi var lagt upp með eina rannsóknarspurningu: Hver eru áhrif stuðningshópa á internetinu á sálfélagslega líðan, kvíða og þunglyndi krabbameinssjúklinga með áherslu á konur með brjóstakrabbamein. Hér verður leitast við að svara ofangreindri spurningu og taka saman helstu niðurstöður þeirra rannsókna sem unnið var útfrá.

Rannsóknir sýna að þeim mun lengur sem konur tilheyrðu og tóku þátt í umræðum í stuðningshópum á internetinu þeim mun jákvæðari urðu frásagnir þeirra af líðan sinni og konurnar urðu bjartsýnni gagnvart sjúkdómnum. Einnig var sýnt fram á jákvætt samband á milli fjölda skipta sem konurnar skrifuðu á fréttavefinn og bættrar sálfélagslegrar líðan. Þar að auki kom í ljós að konur sem höfðu tekið þátt í stuðningshópnum lengi og notað hann oft til samskipta voru

líklegar til að fara frá því að vera leitendur stuðnings og upplýsinga yfir í það að veita stuðning og upplýsingar til annarra (Rodgers og Chen, 2005).

Niðurstöður tilraunarannsókna benda til að með því að kynna krabbameinssjúklina fyrir stuðningshópum á internetinu geti það leitt til jávæðra áhrifa á sálfélagslegan stuðning, færni í að leita sér upplýsinga (Gustafson o.fl. 2001), þunglyndi (Winzelberg o.fl. 2003) og skilning á eigin heilsufarsástandi (Owen o.fl. 2005). Hins vegar hefur ekki verið staðfest með rannsóknum að gæði líkamlegrar heilsu krabbameinssjúklinga aukist almennt með þáttöku í stuðningshóp á internetinu (Gustafson o.fl. 2001; Winzelberg o.fl. 2003; Owen o.fl. 2005) en engu að síður virðist vera samhljómur um að stuðningshópar á internetinu feli sjúklingum visst sjálfsvald í hendur og greiði leið að nýjum félagslegum úrræðum til sjálfshjálpar (Lieberman o.fl. 2003; Høybye o.fl. 2005).

Þær rannsóknir sem hér hefur verið fjallað um skoða allar áhrif stuðningshópa á internetinu á notendur þeirra. Skoðaðar voru rannsóknir um jafningjastuðningshópa og stuðningshópa stýrðum af fagaðilum. Rannsóknirnar sem voru til umfjöllunar eru flestar tilraunarannsóknir eða lýsandi rannsóknir. Sumar rannsóknir höfðu takmarkanir. Sem dæmi um það mætti einna helst nefna úrtaksstærð þar sem nokkrar rannsóknir höfðu lítil úrtök. Í slíkum rannsóknum er erfitt að alhæfa um hvort sá munur sem er á milli hópa sé raunverulegur eða ráðist af tilviljun. Jafnframt voru flestar rannsóknirnar sem fundust um stuðningshópa á internetinu gerðar um konur með brjóstakrabbamein og því er ekki hægt að túlka niðurstöður fyrir aðra hópa einstaklinga sem eru með krabbamein. Aukinheldur stóðu sumar rannsóknir í skemmri tíma heldur en er talið að einstaklingar þurfi til að verða fyrir áhrifum af stuðningshópi. Einnig var misjafnt hvort rannsóknirnar könnuðu einungis áhrif á sálfélagslega líðan eða kvíða og þunglyndis og annarra þátta í stað þess að skoða áhrif með tilliti til allra þriggja þáttanna í einu. Því gáfu ekki allar

rannsóknir heildstæða mynd af áhrifum stuðningshópa. Flestar rannsóknirnar, nema rannsókn Rodgers og Chen (2005), mældu líka sálfélagslega líðan aðeins á einum tímapunkti í lífi sjúklinganna en sálfélagsleg líðan er óstöðug og getur breyst með tímanum og kringumstæðum í lífi einstaklings. Þar af leiðandi getur einungis ein mæling á sálfélagslegri líðan ekki metið nákvæmlega líðan sjúklings með krabbamein sérstaklega ef hún er gerð á erfiðum tíma í veikindaferli eða meðferð einstaklingsins.

Út frá niðurstöðum rannsókna er ljóst að stuðningshópar á internetinu hafa jákvæð áhrif á sálfélagslega líðan, sem og kvíða og þunglyndi. Skýringin á því gæti verið sú að þar eru sjúklingum færð ýmiskonar úrræði og verkfæri í hendurnar til að ráða fram úr vanda sínum með og ljóst er að nota má stuðningshópa á internetinu sem viðbótar meðferðarúrræði í baráttunni við krabbamein. Það virðist einnig vera sameiginleg niðurstaða flestra rannsókna að frekari rannsókna sé þörf í framtíðinni. Ein ástæða fyrir því er sú að munur á milli einstaklinga á viðbrögðum við íhlutun í stuðningshópum hefur sjaldan verið skoðaður (Helgeson, Cohen, Schulz og Yasko, 2000). Jafnan er talað um að þar sem internetinu heldur áfram að vaxa fiskur um hrygg er mikilvægt að skilja hverjir það eru sem sækja í samfélög þar og hvaða sálfélagslegu hagsbætur einstaklingar hljóta af þátttöku.

Framtíðarsýn

Þörf er á frekari rannsóknum með stærri úrtökum til að skilja betur umfang áhrifa stuðningshópa á internetinu. Enn fremur vekja niðurstöður spurningar um hlutfallsleg áhrif samskipta sem eiga sér stað á internetinu með tilliti til tegundar hópsins og uppbyggingar hans og tilætlaðra áhrifa á til dæmis kvíða og þunglyndi. Það væri einnig áhugavert að sjá rannsóknir um reynslu þeirra af stuðningshópum sem hætta þátttöku fljótt eða vilja ekki taka þátt í þess konar

meðferðarúræðum og hvað er ólíkt með þeim sem taka þátt í stuðningshópum og sjúklingum sem gera það ekki.

Að því gefnu að það sé ekki til einhvert eitt fullkomið mót íhlutunar sem passar hverjum og einum einstaklingi á öllum tímapiptum í lífi hans er mikilvægt að vita hvað hver íhlutunarhópur samanstendur af og hvað hann hefur uppá að bjóða. Mikilvægt er að geta greint fyrir hverja hópurinn er sniðinn lýðfræðilega séð og á hvaða stigi sjúkdómsins notendahópurinn er.

Þær rannsóknir sem hér hefur verið fjallað um hafa nær eingöngu miðast við konur með brjóstakrabbamein. Líklegt er að rannsóknir miðist við þennan hóp kvenna vegna algengni sjúkdómsins og greiðari aðgangs að sjúklingahópnum en mikið hefur verið fjallað um brjóstakrabbamein undanfarin ár. Engu að síður er þörf á rannsóknum sem miðast einnig við karlmenn og þá sérstaklega þar sem rannsóknir í þessari fræðilegu samantekt bentu til þess að karlar notuðu stuðningshópa á internetinu í álíka miklum mæli og konur.

Fram hefur komið að stuðningshópar sem eru aðgengilegir á internetinu hafa jákvæð áhrif á sálfélagslega líðan krabbameinssjúklinga og geta dregið úr kvíða og þunglyndi. Það má því til sanns vegar færa að tækifæri sé fyrir hjúkrunarfræðinga til þess að stuðla að bættri sálfélagslegri líðan og auka lífsgæði einsaklinga með því að benda þeim á stuðningshópa á internetinu sem úrræði til að takast á við veikindi sín. Fagfólk innan heilbrigðisgeirans gæti líka án efa haft ávinning af því að taka sjálft þátt í umræðum í stuðningshópum á internetinu og þar með öðlast betri skilnig á vandamálum og lífsbaráttu krabbameinssjúklinga. Þær upplýsingar gætu svo verið notaðar til að skipuleggja betri fræðslu, forvarnar- og stuðningsáætlanir fyrir krabbameinssjúklinga. Með þessari þekkingu væri hægt að mæta þörfum sjúklinga á skilvirkari hátt með því að skilja til hlítar hlutverk og áhrif stuðningshópa á internetinu og hvernig þessi áhrif

eru breytileg með tímanum og eftir gangi sjúkdómsins. Eins og rannsóknir hafa sýnt, að því lengur sem einstaklingar taka þátt í stuðningshóp því líklegri eru þeir til að veita öðrum sjúklingum sálfélagslegan stuðning og upplýsingar heldur en að leita þeirra. Þá staðreynd gætu heilbrigðisstarfsmenn nýtt sér með því að beina nýgreindum krabbameinssjúklingum til þrautreyndra einstaklinga sem geta miðlað af dýrmætri reynslu sinni. Þannig gætu allir aðilar haft ávinning af samskiptunum en eins og fram hefur komið hjálpar að hjálpa.

Lokaorð

Eins og fram hefur komið greinist þriðji hver einstaklingur með krabbamein á lífsleiðinni og fjöldi þeirra sem leitar sér stuðnings og upplýsinga um sjúkdóminn á internetinu fer vaxandi. Samkvæmt samanteknum niðurstöðum rannsókna sem hér hefur verið farið í gegnum kemur fram að stuðningur fenginn í gegnum internetið getur dregið úr kvíða og sálfélagslegri vanlíðan og veitt ganglegar upplýsingar. Rannsóknir hafa líka sýnt fram á að internetið er vænlegur kostur fyrir marga til að nálgast stuðning og fá upplýsingar vegna greiðs aðgengis. Það er mikilvægt sjúklingsins og aðstandenda hans vegna að allir hagsmunaðilar hafi sömu yfirsýn og sömu markmið þegar veikindin uppgötvast en í dag virðist upplifunin vera sú að það virðist vera tilviljunum háð hverjir fá hvaða upplýsingar.

Samantekt þessi hefur gildi fyrir hjúkrun krabbameinssjúklinga þar sem hún sýnir fram á jákvæð sálfélagsleg áhrif af stuðningshópum á internetinu. Hjúkrunarfræðingar geta nýtt stuðningshópa á internetinu til þess að stuðla að bættri líðan og auka lífsgæði skjólstæðinga sinna en vegna nálægðar hjúkrunarfræðinga við sjúklinginn eru þeir í upplagðri aðstöðu til að greina

vandamál sjúklinga sinna og beina þeim í réttan farveg að viðeigandi úrræðum á internetinu. Hjúkrunarfræðingar ættu að geta verið leiðbeinendur um lendur internetsins með tilliti til viðurkenndra og góðra vefsíðna sem veita ábyggilegar og sannreyndar upplýsingar og eru viðurkenndar innan heilbrigðissamfélagsins. Sömuleiðis þurfa hjúkrunarfræðingar að vera meðvitaðir um kosti sem og galla upplýsinga og stuðnings sem er veittur á internetinu og deila þeim upplýsingum með sjúklingum sínum.

Með nýjustu tækni og vísindum breytast samskiptahættir mannsins. Munu hópar sem hittast auglitis til auglitis leggjast af og færast alfarið inn á internetið? Í framtíðinni væri athyglisvert að fylgjast með og skoða hvernig stuðningshópar fyrir krabbameinsjúklinga þróast meðal annars með tilliti til langtímaáhrifa á líf sjúklinga.

Heimildaskrá

Akin, S., Can, G., Aydiner, A., Ozdilli, K., & Durna, Z. (2010). Quality of life, symptom experience and distress of lung cancer patients undergoing chemotherapy.

European Journal of Oncology Nursing, 14 400-409.

Brown, S. L., Nesse, R. M., Vinokur, A. D. og Smith, D. M. (2003). Providing social support may be more beneficial than receiving it: results from a prospective study of mortality. *Psychological Science, 14*(4) 320-327.

Burgess C., Cornelius, V., Love, S., Graham, J., Richards, M. og Ramirez, A. (2005). Depression and anxiety in women with early breast cancer: five year observational cohort study. *BMJ, doi :10.*

Carlson, L. E., Angen, M., Cullum, J., Goodey, E., Koopmans, J., Lamont, L., o.fl. (2004). High levels of untreated distress and fatigue in cancer patients. *British Journal of Cancer, 90*(12), 2297-2304. Sótt af SCOPUS gagnagrunni.

Cella, D. F., Yellen, S. B. (1993). Cancer support groups: The state of the art. *Cancer Practice, 1* 56-61.

Childress, C. A. (2000). Ethical issues in providing online psychotherapeutic interventions. *Journal of Medical Internet Research, 2*(1).

Classen, C., Butler, D., Koopman, C., Miller, E., DiMiceli, S., Giese-Davis, J. o.fl.

(2001). Supportive-expressive group therapy and distress on patients with metastatic breast cancer. *General Psychiatry*, 58 494-501.

Cordova, M. J., Giese-Davis, J., Golant, M., Kronnenwetter, C., Chang, V., McFarlin, S. o.fl. (2003). Mood disturbance in community cancer support groups: The role of emotional suppression and fighting spirit. *Journal of Psychosomatic Research* 55(5) 461-467.

Eysenbach, G., Powell, J., Englesakis, M., Rizo, C. og Stern, A. (2004). Health related virtual communities and electronic support groups: *Primary Care*, 328.

Giese-Davis, J., Collie, K., Rancourt, K. M. S., Neri, E., Kraemer, H. C., og Spiegel, D. (2011). Decrease in Depression symptoms is associated with longer survival in patients with metastatic breast cancer: a secondary analysis. *Journal of Clinical Oncology*, 29(4) 413-420.

Gustafson, D. H., Hawkins, R., Pingree, S., McTavish, F., Arora, N. K., Mendenhall, J. o.fl. (2001). Effect of computer support on younger women with breast cancer. *J Gen Intern Med*, 16 435-445.

Hagstofa Íslands (2009, 9. nóvember). Landshagir 2009. Sótt 16.02.12 af <https://hagstofa.is/?PageID=421&itemid=44d290c8-627a-4ed8-8f99-bdcd360f5b8a>

Helgeson, V. S., Cohen, S., Schulz, R. og Yasko, J. (2000). Group support interventions for women with breast cancer: who benefits from what. *Department of Psychology*,

19(2) 107-14.

Holland, J. C., Andersen, B., Breitbart, W. S., Dabrowski, M., Dudley, M. M., Fleishman, S. o.fl. (2010). Distress management: Clinical practice guidelines in *oncologyTM v.1.2010*. National Comprehensive Cancer Network. Sótt 16.02.12 af <http://www.nccn.org>

Hong, S., Bardwell, W. A., Natarajan, L., Flatt, S. W., Rock, C. L., Newman, V. A. o.fl. (2006). Correlates of physical activity level in breast cancer survivors participating in the Women's Healthy Eating and Living (WHEL) Study. *Breast Cancer Res Treat, 101* 225-232.

Høybye, M. T., Dalton, S. O., Christensen, J., Ross, L., Kuhn, K. G. og Johansen C. (2010). Social and psychosocial determinants of participation in Internet-based cancer support groups. *Support Care Cancer, 18* 553-560.

Høybye, M. T., Dalton, S. O., Deltour, I., Bidstrup, P. E., Frederiksen, K. og Johansen, C. (2010). Effect of Internet peer-support groups og psycosocial adjustment to cancer: a randomized study. *British Journal of Cancer, 102(9)* 1348-1354.

Klemm, P., Hurst, M., Dearholt, S. L. og Trone, S. R. (1999). Cyber solace – Gender differences on Internet cancer support groups. *Computers in Nursing, 17(2)* 65-72.

Klemm, P., Reppert, K. og Visich, L. (1998). A Nontraditional Cancer Support Group The Internet. *Computers in Nursing, 16(1)* 31-36.

- Kozier, B., Erb, G., Berman, A. og Snyder, S. (2004). *Fundamentals of nursing: Concepts, process and practise*. New Jersey: Pearson Education.
- Lepore, S. J., Buzgalo, J. S., Lieberman, M. A., Mitch, G. og Davey, A. (2011). Standard versus prosocial online support groups for distressed breast cancer survivors: a randomized controlled trial. *BMC Cancer*, 11 379.
- Lieberman, M. A., Golant, M., Giese-Davis, J., Winzlenberg, A., Benjamin, H., Humphreys, K. o.fl. (2003). Electronic support groups for breast carcinoma: a clinical trial of effectiveness. *Cancer*, 97 920-925.
- Lieberman, M. A. og Russo, S. (2001). Self-help groups and the internet: breast cancer newsgroups. *Int J Self Help Self Care*, 1 323-334.
- Owen, J. E., Klapow, J. C., Roth, D. L., Shuster, J. L., Jr. Bellis, J., Meredith, R. o.fl. (2005). Randomized pilot of a self-guided Internet coping group for women with early-stage breast cancer. *Ann Behav Med*, 30 54-64.
- Roberts, L. J., Salem, D., Rappaport, J., Toro, P. A., Douglas, L. A. og Edward Seidman (1999). Giving and receiving help: interpersonal transactions in mutual-help meetings and psychosocial adjustment of members. *American Journal of Community Psychology*, 27(6) 841-868.
- Rodgers, S. og Chen, Q. (2005). Internet community group participation: psychosocial

benefits for women with breast cancer. *Journal of Computer-Mediated Communication*, 10:00.

Salzer, M. S., Palmer S. C., Kaplan, K., Brusilovskiy, E., Ten Have, T., Hampshire, M. o.fl. (2010). A randomized, controlled study of Internet peer-to-peer interactions among women newly diagnosed with breast cancer. *Psycooncology*, 19(4) 441-446.

Schwartz, C., Meisenhelder, J. B., Yunsheng, R. N. Og Reed, G. (2003). Altruistic social interest behaviors are associated with better mental health. *Psychosomatic Medicine*, 65(5) 778-785.

Uchino, B. N. (2004). Social support and physical health: understanding the health consequences og relationships. *American Journal of Episemiology*, 161(3).

Vilhauer, R. P., (2009). Perceived benefits of online support groups for women with metastatic breast cancer. *Womens Health*, 49(5) 381-404.

Winzelberg, A. J., Classen, C., Alpers, G. W., Roberts, H., Koopman, C., Adams, R. E. o.fl. (2003). Evaluation of an Internet support group for women with primary breast cancer. *American Cancer Society*, 97 1164-1173.

Zabora, J., Brintzenhofeszoc, K., Curbow, B., Hooker, C., & Piantadosi, S. (2001). The prevalence of psychological distress by cancer site. *Psycho-Oncology*,10(1), 19-28. Sótt af SCOPUS gagnagrunni.

Viðauki

Nafn á grein: Effect of Computer Support on Younger Women with Breast Cancer.

Höfundar: Gustafson, D. H., Hawkins, R., Pingree, S., McTavish, F., Arora, N. K., Mendenhall, J., Cella, D. F., Serlin, R. C., Apantaku, F. M., Stewart, J. og Salner, A.

Ártal: 2001

Tilgangur greinar: Í rannsókninni er verið að meta hversu mikil áhrif stuðningur sem fenginn er í gegnum internetið hefur á gæði lífs ungra kvenna með brjóstakrabbamein.

Úrtak: N: 246 nýlega greindar konur með brjóstakrabbamein yngri en 60 ára.

Rannsóknaraðferð, mælitæki og íhlutun: Tilrauna-/rannsóknarhópurinn fékk aðgang að verkferli á netinu sem veitti upplýsingar, tilfinningalegan stuðning og hjálpaði til við að auðvelda ákvarðanatökur. Gerð var fyrir og eftir könnun, ein könnun fyrir íhlutun og tvær tveimur og fimm mánuðum eftir íhlutun.

Niðurstaða: Stuðningur sem fenginn er í gegnum netið getur reynst sjúklingum gagnlegur með því að veita upplýsingar, félagslegan stuðning og greiða aðgang að heilsugæslu en þess konar stuðningur nýtist best þeim sem fyrir höfðu verri aðgang að heilbrigðiskerfinu og var þess vegna verr sinnt.

Athugasemdir : Rannsóknin er frekar gömul og margt hefur breyst og miklar framfarir hafa átt sér stað síðan hún var gerð. Þrjár af fimm stöðum/spítölum þaðan sem úrtökin voru tekin voru staðir fyrir “the underserved” eða þá sem fengu verri heilbrigðisþjónustu og voru niðurstöður

frábrugðnar í tilfalli þeirra þar sem þær konur höfðu meira gagn af meðferðinni en þær sem þegar nutu góðar heilbrigðisþjónustu.

Styrkleikar: Ég hef séð þessarrar rannsóknar getið í öðrum rannsóknum um svipað efni.

Einkunn: Á styrkleikaskalanum frá 1 uppí 5 fær rannsóknin 3 og tel ég líklegt að ég geti notað hana við gerð lokaritgerðar.