



LUNDS UNIVERSITET
Medicinska fakulteten

Cancerpatienters erfarenheter av webbaserade stödforum

En litteraturstudie

Författare: Malin Sjögren och Sofia Åderman

Handledare: Lina Magnusson

Kandidatuppsats

Våren 2018

Lunds universitet
Medicinska fakulteten
Programnämnden för omvårdnad, radiografi samt reproduktiv, perinatal
och sexuell hälsa
Box 157, 221 00 LUND

Cancerpatienters erfarenheter av webbaserade stödforum

En litteraturstudie

Författare: Malin Sjögren och Sofia Åderman

Handledare: Lina Magnusson

Kandidatuppsats

Våren 2018

Abstrakt

Bakgrund: Cancerpatienter har ett stort behov av psykosocialt stöd och i takt med den ökade användningen av internet är webbaserade stödforum ett växande fenomen bland cancerpatienter. **Syfte:** Studiens syfte är att beskriva cancerpatienters erfarenheter av stöd från andra patienter via webbaserade stödforum. **Metod:** En litteraturstudie som inkluderar åtta artiklar som analyserats med integrerad analys. **Resultat:** Fyra kategorier identifierades i analysen: *Peer support ger gemenskap; Stärkt självkänsla och hopp; Tillgängligt stöd oavsett tid och rum; Svårigheter att bemöta och diskutera det existentiella; Kunskap och information upplevs både positivt och negativt.* **Slutsats:** Cancerpatienter hade både positiva och negativa erfarenheter av att få stöd och information i webbaserade stödforum. Det är av vikt att sjuksköterskan har kunskap i ämnet för att kunna föra en dialog med patienten samt bemöta dem i deras tankar och känslor kring det som publiceras i forumen.

Nyckelord

Cancerpatienter, Peer support, Webbaserade stödforum

Lunds universitet
Medicinska fakulteten
Programnämnden för omvårdnad, radiografi samt reproduktiv, perinatal
och sexuell hälsa
Box 157, 221 00 LUND

Innehållsförteckning

Innehållsförteckning	1
Introduktion	2
Problemområde	2
Bakgrund	3
Perspektiv och förhållningssätt.....	3
Cancer	4
Psykosocialt stöd	4
Webbaserade stödforum	5
Peer och peer support.....	6
Syfte.....	7
Metod.....	7
Urval	7
Datainsamling	8
Dataanalys.....	10
Forskningsetiska avvägningar.....	10
Resultat	12
Peer support ger gemenskap, stärkt självkänsla och hopp.....	12
Tillgängligt stöd oavsett tid och rum	15
Svårigheter att bemöta och diskutera det existentiella.....	15
Kunskap och information upplevs både positivt och negativt.....	16
Diskussion	17
Diskussion av vald metod.....	17
Diskussion av framtaget resultat	20
Existentiella tankar	20
Kunskap och information	21
Peer support.....	22
Omvårdnadsteori.....	23
Slutsats och kliniska implikationer	24
Författarnas arbetsfördelning	25
Referenser	26
Bilaga 1.....	33
Artikelmatris.	33

Introduktion

Problemområde

Cancer är en potentiellt livshotande sjukdom som väcker ett stort behov av information och känslomässigt stöd hos de drabbade (van Eenbergen, van de Poll-Franse, Heine & Mols, 2017) och det är tydligt att det finns en önskan hos dessa patienter att få råd och stöd från andra som befinner sig i samma situation (Sillence, 2013). Många patienter med cancer använder därför olika stödforum online och sociala nätverk för att få praktiska tips, känslomässigt stöd samt utbyte av information kring sitt tillstånd. Dessa forum har också potential att kompensera för den sociala isolering som många med cancer kan uppleva (Harkin, Beaver, Dey, & Choong, 2017; Zhang et al., 2016).

Webbaserade sociala nätverk skapar nya möjligheter att söka individuellt stöd och information (Weiss et al., 2013). Det växande fenomenet med webbaserat socialt stöd och den ökade användningen av webbaserade stödforum för patienter innebär ett nytt viktigt redskap i hälso- och sjukvården (ibid.). Patienter med kroniska och livshotande sjukdomar får till stor del sin information från hälso- och sjukvårdspersonal. Vårdpersonal tenderar dock att fokusera på kliniska aspekter av sjukdomen och har mindre fokus på patientens känslomässiga välmående och dagliga liv (Zhang, O'Carroll Bantum, Owen, Bakken, & Elhadad, 2016). Patienter kan uppleva svårigheter att återkomma och ställa frågor efter kontakt med sjukvården och då kan de olika stödforum som finns online vara ett kompletterande stöd (Josefsson, 2011). Harkin et al. (2017) menar att det psykosociala stödet till cancerpatienter innebär en kostnad för samhället. Det behövs därför nya och bättre sätt att erbjuda stöd till människor som drabbats av cancer. Stödforum online kan vara en sådan lösning där patienter i samma situation stöttar varandra (ibid.).

Hälso- och sjukvårdspersonal ska rutinmässigt bedöma patientens behov av information och ha inblick i olika tillgängliga webbplatser som kan användas som stöd (Huber et al., 2017). Josefsson (2011) skriver att sjuksköterskan ska arbeta hälsofrämjande, vilket bland annat innebär att hjälpa patienten att förhålla sig till en förändrad livssituation. Stödforum online kan vara en viktig del i detta arbete. Samtidigt innebär den ökade användningen av internetbaserat stöd hos patienterna att det krävs en ökad medvetenhet hos sjukvårdspersonalen om patienters användning av internet och om vilka stöd som finns (Josefsson, 2011). En ökad kunskap och medvetenhet behövs för att sjuksköterskan ska kunna

bidra med adekvat stöd, information och vägledning för patienterna kring den hälsoinformation som finns på internet (Svensk Sjuksköterskeförening, 2014).

Bakgrund

Perspektiv och förhållningssätt

Perspektivet i litteraturstudien är patientens perspektiv och studien grundar sig på cancerpatienters erfarenhet av stöd från andra patienter via webbaserade stödforum. För att förstå komplexiteten i den enskilda patientens behov utgår författarna från Joyce Travelbees teori som fokuserar på mellanmännsliga relationer och där omvårdnaden ses som en mellanmännslig process. Teorin lägger stor vikt vid patientens erfarenheter och upplevelser (Kirkevold, 2000; Travelbee, 2002). Travelbee ser att varje individ är unik, har en värdighet och är oersättlig och hon tar avstånd från en generalisering av människan (Kirkevold, 2000; Travelbee, 1963). Centralt i teorin är empati och sympati samt skillnaden mellan dessa. Begreppet sympati har mer emotionell innebörd. Sympati handlar om känslor och förståelse för misär och lidande och en önskan att lindra den (Travelbee, 1963). Empati handlar om en intellektuell strävan att förstå varandra. Travelbee menar att sjuksköterskan kan aldrig riktigt förstå patientens upplevelser men hon/han kan sträva efter att göra det (ibid.). Hoey et al. (2008) skriver att sjuksköterskan inte kan förstå patienters upplevelser på det sätt som patienter med liknande upplevelser kan (ibid.). Däremot kan vårdpersonal genom att lära sig mer om hur patienter delar erfarenheter på internet, arbeta för en ökad förståelse (Josefsson, 2011).

En annan viktig aspekt i teorin är meningen, som är kopplad till individens upplevelse av sin situation. Människan behöver många gånger hjälp med att finna mening och det utgör den viktigaste delen i omvårdnaden för sjuksköterskan. Omvårdnaden uppnår sitt syfte genom att etablera mellanmännsliga relationer (Travelbee, 2002). Individen ställer sig livsfrågor utifrån upplevelser, så som "varför", för att finna meningen. Det finns ingen situation som är så viktig att få svar på livsfrågorna som när en individ blir sjuk och upplever lidande (ibid.). Travelbee förklarar att lidande är något alla individer upplever då individen är en mänsklig varelse. Det grundläggande för lidande är att det är en form av obehag, det kan vara av både fysisk, andlig eller psykisk natur samt att lidande sker i olika faser där den sista fasen är likgiltighet (Travelbee, 2002). För att lindra lidande och minska ensamhet är olika former av kommunikation ett viktigt redskap och blir en utgångspunkt för att hjälpa patienten bemästra sin sjukdom och finna en mening med livet (Kirkevold, 2000; Travelbee, 2002).

Cancer

Cancer är idag den näst vanligaste dödsorsaken i världen efter hjärt-och kärlsjukdomar. Globalt dör cirka 8.8 miljoner människor årligen i cancer (Världshälsoorganisationen [WHO] u.å.). Som sjuksköterska möter man många gånger patienter med cancer oavsett var i vårdkedjan man befinner sig (Planck & Palmgren, 2016). Cancer är ett samlingsnamn på cirka 200 olika former av cancersjukdomar med undergrupper (Einhorn, 2016). Cancer innebär att vissa av kroppens celler ändras genetiskt och får nya starka egenskaper. Detta innebär att de kan tränga in i kroppens alla vävnader, dela sig ohämmat och växa sig stora samt undvika kroppens immunsystem och celldöd (Einhorn, 2016; Planck & Palmgren, 2016). Till slut bildas en tumör vilket är en knöl av cancerceller. Denna knöl kommer sedan störa funktionen hos det organ som den sitter i. Känslenerver kan stimuleras vilket leder till smärta och tumören kan starta en inflammatorisk reaktion samt påverka hormonbalansen i kroppen (Biörnstad, 2017). Cancerbehandlingar innefattar strålning, cytostatika och kirurgi. Strålning och cytostatika kan ge svåra biverkningar i form av bland annat illamående, trötthet, aptitlöshet, håravfall, infektionskänslighet och anemi. Prostatacancer är den vanligaste cancerdiagnosen hos män och bröstcancer den vanligaste diagnosen hos kvinnor. Båda dessa diagnoser har relativt hög chans för överlevnad (Planck & Palmgren, 2016).

Psykosocialt stöd

Stöd är en viktig komponent i cancerbehandling och kommer i många olika former: stöd från familj, sjukvård, vänner, religion, internetbaserad kommunikation och från individer som är i samma situation (Smith et al., 2015). En cancerdiagnos innebär en stor påfrestning och kan leda till olika kriser av emotionell, fysisk och social karaktär. Psykosocial påverkan som känslor av ensamhet, depression och minskad självkänsla kan även förekomma i samband med cancersjukdom (Harkin et al., 2017; Smith et al. 2015). Cancerpatienter är därför, enligt Institute of Medicine (2008), i behov av psykosocialt stöd och det finns flera viktiga aspekter i psykosocialt stöd som bör beaktas i vården av cancerpatienter. De psykosociala aspekterna som tas upp är bland annat att tillhandahålla information till patienten, erbjuda professionellt stöd i form av kurator eller psykolog samt emotionellt stöd, till exempel genom peer support (se definition under rubriken *peer och peer support*) (ibid.). Genom att identifiera utmaningarna och stressfaktorerna cancerpatienter möter, skapas en möjlighet att få en förståelse för patienters behov av socialt stöd (Smith et al., 2015). Detta möjliggör i sin tur att sjukvården får möjlighet att skapa bättre anpassade och mer heltäckande vårdplaner.

Samtidigt påpekar Smith et al. (2015) att cancerpatienter inte alltid får ett tillräckligt psykosocialt stöd.

Författarna har valt att använda begreppen coping och copingstrategier i uppsatsen. Coping definieras enligt Igidius (2018) som den psykiska, fysiska och sociala förmågan att hantera och leva med sin sjukdom. En copingstrategi innebär på vilket sätt individen tar sig an en uppgift eller ett problem (ibid.). Lazarus & Foreman (1984) menar att coping är kognitiva och beteendemässiga ansträngningar som ständigt förändras för att kunna hantera externa och interna krav som uppfattas överskrida personens resurser. Hur väl individen anpassar sig till situationen påverkar hur individen fungerar på arbetet och i det sociala livet, tillfredsställelse med livet, somatisk hälsa och moral. Därför är livskvaliteten som individen upplever starkt kopplad till hur individen hanterar stressfaktorer i livet (ibid.).

Webbaserade stödforum

Historiskt sett har fysiska stödforum varit det primära sättet att få stöd och support genom terapeutledda sessioner eller från patienter i samma situation, men allt eftersom internet har utvecklats har nya stödformer vuxit fram (Winzelberg et al., 2003). Det finns många olika former av kontakt patienter emellan på internet som bland annat e-maillistor, nyhetsgrupper, stängda nätverk, bloggar, diskussionsforum, chattrum, Facebookgrupper och Twittergrupper (Harkin et al., 2017; van Eenbergen et al., 2017). Kommunikationen i stödforum online sker elektroniskt och är oberoende av plats och tid samt är många gånger gratis och öppna för nya medlemmar. De möjliggör för patienterna att publicera frågor och svar och information på en gemensam plattform (ibid.). Webbaserade stödforum riktade till cancerpatienter erbjuder stöd utanför sjukvårdens egna resurser. Forumens fokus ligger inte på vetenskap, utan på att dela erfarenheter och ge råd och empati patienterna emellan (Hoey et al., 2007). Innehållet i forumen kan stödja individers självkänsla och möta cancerpatienters behov av känslomässigt stöd och information samt stärka copingstrategier (Harkin et al., 2017).

I litteraturstudien av Mcaughan, Parahoo, Hueter, Northouse och Bradbury (2017) skriver författarna att det finns olika typer av fysiska stödforum som kan variera strukturmässigt. Det finns stödforum som har en tydlig struktur, riktlinjer och samtalsämnen och en terapeut som leder forumen samt stödforum som är mer informella och flexibla. I det sistnämnda forumet är det patienterna själva som styr samtalen och mötena utifrån vad patienterna känner för att ta upp vid tillfällena. Det finns olika former av inriktningar i stödforumen exempelvis forum

som inriktar sig på specifika cancerdiagnoser samt forum som riktar sig till alla cancerpatienter oavsett diagnos. Stödforum blir allt mer populärt för patienter som söker stöd och information från andra patienter i samma situation. År 2005 uppskattades det finnas över 400,000 internetbaserade forum för cancerpatienter i världen (ibid.). Lewallen, Owen, Bantum och Stanton (2013) skriver att patienter med kroniska sjukdomar, som cancer, kan ha svårigheter att ta sig till fysiska stödgrupper på grund av exempelvis behandlingar, biverkningar och symtom. Stödforum online ger en ökad åtkomlighet för patienter till socialt stöd och kan hjälpa till att reducera barriärer som kan finnas vid fysiska stödgrupper, då patienter kan utnyttja forumen när det passar dem (ibid.).

I kandidatuppsatsens resultat kommer begreppen forum, stödforum online och onlineforum att användas som synonym till webbaserade stödforum.

Peer och peer support

Peer och peer support är två engelska begrepp som inte har en bra svensk översättning. Författarna har därför valt att använda begreppen peer och peer support i uppsatsen. The Oxford English Dictionary (u.å) definierar peer som en person som är av antingen samma kön, ålder, erfarenhet eller har en förmåga som en annan person besitter. Dennis (2003) förklarar att peer support betyder att stöd och uppmuntran ges av en jämställd individ. Med jämställd menas någon som befinner sig i samma situation och/eller har liknande erfarenheter. van Eenbergen et al. (2017) förklarar att när patienterna får kontakt med andra patienter som befinner sig i en liknande situation online ges tillfällen att utifrån patientens personliga upplevelser dela känslor och information om sjukdomen. I överensstämmelse med van Eenbergen et al. (2017) skriver Hoey et al. (2007) i sin litteraturstudie att peer support innebär att cancerpatienter erbjuder stöd till andra cancerpatienter. Utgångspunkten i peer support är att dela erfarenheter och empati grundande i patienternas egna erfarenheter (ibid.). Det finns två olika former av peer support (Huber et al., 2017). Antingen traditionella stödforum där man träffas i person eller via stödforum online. Båda formerna av stödforum har en betydande inverkan på patientens beslutsfattande kring behandling. De som använder stödforum online tenderar att vara yngre, ha högre utbildning och kräver mer autonomi vid beslutsfattande kring behandling än de som träffas i grupp (ibid.).

Syfte

Studiens syfte är att beskriva cancerpatienters erfarenheter av stöd från andra patienter via webbaserade stödforum.

Metod

Kandidatuppsatsen har utförts som en litteraturöversikt i syfte att skapa en inblick över den kunskap som råder kring det valda problemområdet. Författarna valde att utföra en litteraturöversikt då de inte hade tid eller resurser till att utföra en systematisk litteraturstudie. Litteraturöversikten utfördes genom att samla in data i form av kvalitativa och kvantitativa vetenskapliga artiklar. Artiklarna värderades och analyserades med integrerad analys utifrån induktiv ansats samt diskuterades (Friberg, 2017; Forsberg & Wengström, 2013). En induktiv ansats har använts för att skapa en ökad kunskap kring det formulerade problemet grundat i vetenskaplig litteratur (ibid.). Författarna inte hade resurser eller tillräckligt med tid att utföra en systematisk litteraturstudie valde författarna att utföra en litteraturöversikt (Friberg, 2017).

Urval

Avsikten med urvalet var att finna relevant data som svarar på syftet i litteraturstudien. Avgränsningarna i urvalet gjorde det möjligt att finna relevant litteratur och utesluta sökord som inte är relevanta för studien (Forsberg & Wengström, 2016). Inklusion- och exklusionskriterierna ska vara strikta och följas noggrant för att i sökningen få ett relevant sökresultat (Bettany-Saltikov & Mcsherry, 2016). Inklusionskriterier för datainsamlingen var vetenskapliga artiklar publicerade de senaste 15 åren, på engelska och där patienterna är fyllda 18 år eller äldre samt blivit Peer-reviewed och blivit godkända av etiska kommittéer. Data hämtades från CINAHL en databas inriktad på omvårdnad, medicin, fysioterapi samt arbetsterapi och Pubmed en databas inriktad på medicinsk- och omvårdnadsforskning (Karolinska institutet, 2018). Rubrikerna på alla artiklar i sökningen lästes och därefter lästes abstrakten hos de artiklar vars rubriker ansågs relevanta för studien. De abstrakt som hade relevans för litteraturstudien och kunde kopplas till studiens syfte lästes sedan i fulltext och kvalitetsgranskades (Forsberg & Wengström, 2016). Åtta vetenskapliga artiklar med kvalitativ eller kvantitativ ansats användes i litteraturstudien.

Datainsamling

För att finna relevant data utförs sökningar i databaser (Bettany-Saltikov & Mesherry, 2016). Litteratursökningen genomfördes i databaserna CINAHL och PubMed med hjälp av boolesk söklogik. Boolesk söklogik användes för att markera hur de olika sökorden skulle kombineras (Östlundh, 2017). Sökorden utgör grunden för litteratursökningen (Forsberg & Wengström, 2016). I databaserna utfördes sökningarna i fritext och i MeSH Termer. I PubMed användes sökorden *Self-help groups*[MeSH Major Topic], *Peer support*, *Internet*, *Online support groups*, *Adaptation psychological*, *patient satisfaction*, *social support*, *patient preferenser* och *Cancer* som kombinerades med den booleska AND eller OR för att koppla ihop söktermerna (Tabell 1). Vid sökningen i PubMed sorterades artiklarna utifrån "Best match". I CINAHL användes sökorden *Support groups*, *Peer support*, *Internet*, *Online support groups*, *Cancer patients*, *Neoplasms*, *Patient satisfaction*, *Patients experiences*, *Patients perceptions*, *Patients attitudes* (Tabell 2). Sökorden kombinerades med booleska söktermerna AND eller OR för att koppla ihop sökkombinationer.

Tabell 1. Sökning i PubMed

Databas PubMed	Sökord	Antal träffar	Granskade abstract	Artiklar lästa i fulltext	Granskade artiklar	Utvalda artiklar
#1	Cancer	3641736				
#2	Self-help groups [MeSH Major Topic] OR peer Support	35216				
#3	Internet	93971				
#4	#2 AND #3	1807				
#5	Online support groups	5821				
#6	#4 OR #5	7211				
#7	#1 AND #6	918				
#8	Adaptation psychological OR patient satisfaction OR social support OR patient preferences	251637				
#9	#7 AND #8 Sort by: Best Match	161	161	30	20	5

Inklusionskriterier: publicerade de senaste 15 åren, skrivna på engelska och deltagarna är fyllda 18 år eller äldre.

Hämtade: 2018-03-28

Tabell 2. Sökning i CINAHL

Databas CINAHL	Sökord	Antal träffar	Granskade abstract	Artiklar lästa i fulltext	Granskade artiklar	Utvalda artiklar
#1	Support groups OR peer support	80 027				
#2	Internet	52 998				
#3	#1 AND #2	2 491				
#4	Online support groups	2 344				
#5	#3 OR #4	3 909				
#6	Cancer patients OR neoplasms	464 209				
#7	patient satisfaction OR patients experiences OR perceptions OR patients attitudes	247 087				
#8	#5 AND #6 AND #7	48	20	20	6	3

Inklusionskriterier: publicerade de senaste 15 åren, skrivna på engelska och deltagarna är fyllda 18 år eller äldre.

Hämtade: 2018-04-09

Relevanta artiklar till studien valdes ut genom granskning av rubriker och abstrakt (Polit & Beck, 2011). Utvalda artiklar lästes därefter i fulltext och kvalitetsgranskades, då det är av stor vikt att bedöma studiernas kvalitet för att kunna inkludera dem i den egna studien (Kristensson 2014, Polit & Beck, 2011). Tre granskningsmallar av Willman, Bathsevani, Nilsson och Sandström (2011) användes i kvalitetsgranskningen; en kvalitativ, en kvantitativ och en multimetodmall. Utifrån ett kritiskt förhållningssätt användes granskningsmallen för att granska och bedöma studiernas kvalitet (Friberg, 2017). Den kvalitativa mallen hade 14 frågor och den kvantitativa och multimetod mallen hade vardera 13 frågor. Författarna

skapade ett egen konstruerat poängsystem där varje fråga gav ett poäng. Vid kvalitetsbedömningen ansågs kvantitativa artiklar och multimetod artiklar med 10 poäng eller mer (80–100%) vara av hög kvalitet. Kvalitativa artiklar med 11 poäng eller mer (80–100%) ansågs vara av hög kvalitet. Av de 26 artiklarna från PubMed och CINAHL (urval 1) som kvalitetsgranskades inkluderades åtta studier (urval 2) av hög kvalitet och resterande studier exkluderades från sammanställningen på grund av låg (<60%) eller medelhög kvalitet (>80%).

Dataanalys

Det första steget i analysen var att skapa en artikelmatris (bilaga 1). Artikelmatrisen upprättades i syfte att presentera de utvalda artiklarna till resultatdelen (Forsberg & Wengström, 2013). I artikelmatrisen ingår en kort beskrivning av författare, år, land, syfte, metod/urval och resultat. Därefter, utifrån en induktiv ansats, analyserades den insamlade datan med hjälp av integrerad innehållsanalys som görs i tre steg (ibid.). Kristensson (2014) skriver att integrerad innehållsanalys används i sammanställningen av resultatdelen och innebär att först bryts datan ner i koder som sammanfattar en bit av texten, därefter sorteras de olika koderna sedan in i kategorier och underkategorier och slutligen sammanfattas de olika kategorierna till ett tema (ibid.). Analysen skedde genom att studierna lästes i fulltext, därefter skrevs en sammanfattning och en reduktion av artiklarna för att få fram det väsentliga i studierna (Friberg, 2017). Efter sammanfattningen undersöktes likheter och skillnader mellan studierna. Det utfördes genom att olika aspekter som analyserats fram sorterades in i lämpliga kategorier. Utifrån kategorierna drogs slutsatser och identifiering av mönster gjordes för att skapa en ny form av helhet och insikt i ämnet som presenteras i resultatdelen (ibid.). I diskussionen kopplas studiens syfte till resultatet och viktiga aspekter som upptäckts i studien lyfts fram och diskuteras (Forsberg & Wengström, 2016).

Forskningsetiska avvägningar

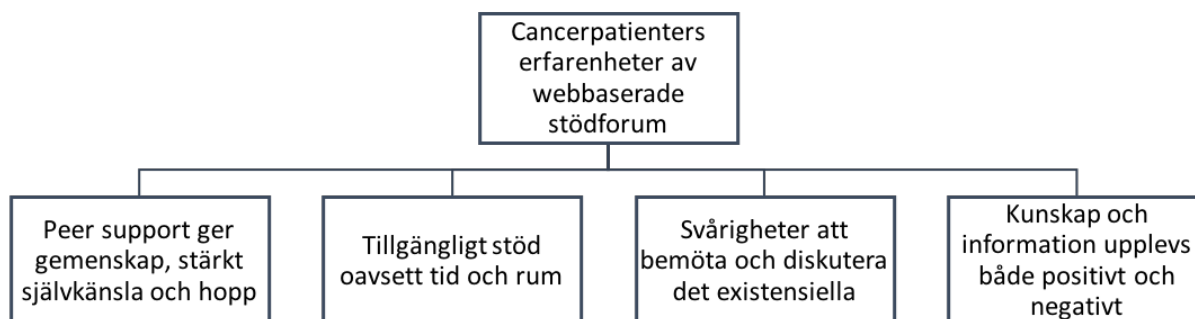
Litteraturstudien baserades på åtta vetenskapliga artiklar. I litteraturstudier tas etiska överväganden rörande urval och resultat (Forsberg & Wengström, 2016). Det är viktigt att välja studier som tagit ställning till etiska överväganden eller godkänts av etiska kommittéer (Polit & Beck, 2011). Enligt Kristensson (2014) baseras forskningsetik på fyra olika principer; autonomiprincipen, inte-skada-principen, nyttoprincipen och rättvisepincipen. Autonomiprincipen innebär individens rättighet att ta ett eget beslut gällande medverkan utan påverkan från någon annan part samt att kunna lämna studien utan några konsekvenser. Inte-

skada-principen innebär att skydda deltagaren från fysisk och psykisk skada. Detta är möjligt genom en säker metod och forskningsmiljö, genom att värna om deltagarnas integritet genom sekretess, att forskarna har den kunskap som krävs för att kunna utföra studien samt att etiska tillstånd inhämtas. Nyttoprincipen går ut på att nyttan med studien ska vägas mot risken för skada eller obehag hos studiedeltagarna. Rättvisprincipen betonar vikten av rättvisa och jämlikhet deltagare emellan och där allas medverkan i studien sker på samma villkor (ibid.).

Olika etiska koder har skapats i syfte för att guida forskare (Polit & Beck, 2011).

Nürnbergkoden grundar sig i att deltagandet i studien ska ske frivilligt, deltagarna ska på förhand få information om studien innan de tar beslutet att delta samt att deltagarna ska ha möjlighet att avbryta sin medverkan utan ifrågasättande eller konsekvenser (CODEX, 2017). Slutligen, enligt Polit & Beck (2011) bör extra uppmärksamhet läggas på etiska avvägningar om studiedeltagarna kan anses vara särskilt sårbara. En grupp som anses vara sårbar är allvarligt eller dödligt sjuka människor då de kan vara oförmögna att ta beslut kring deltagande i studien (ibid.). Cancerpatienter hör till kategorin speciellt sårbara grupper och därför är det av stor vikt att de vetenskapliga studier som inkluderas i litteraturstudien har ett etiskt resonemang och följer de etiska koderna.

Resultat



Figur 1: Redovisning av kategorierna i resultatet

Litteraturstudien syftade till att undersöka cancerpatienters erfarenheter av stöd från andra patienter i webbaserade stödforum. I resultatet framkom fyra kategorier: *peer support ger gemenskap, stärkt självkänsla och hopp*; *tillgängligt stöd oavsett tid och rum*; *svårigheter att bemöta och diskutera det existentiella*; *kunskap och information upplevs både positivt och negativt* (figur 1).

Peer support ger gemenskap, stärkt självkänsla och hopp

Samtliga patienter hade erfarenheter av att få peer support i de webbaserade stödforumen (Batenburg & Das, 2014; Dickerson, Boehmke, Olge och Brown, 2006; Im, Chee, Lim, Liu, Guevara & Suk Kim's, 2007; Seçkin, 2011; Setoyama, Namayama & Yamazaki, 2011; Vilhauer, 2009; Van Uden-Kraan, Drossaert, Taal, Shaw & Seydel, 2008; Yli-Outila, Rantanen och Soumien, 2012). I en finsk kvalitativ intervjustudie ($n=74$) av Yli-Uotila, Rantanen & Soumien (2012) undersöktes anledningarna till varför cancerpatienter söker sig till internet. Det framkom i studien att en stor del av deltagarna inte hade kontakt med andra i samma situation men att de genom onlineforumen hade funnit peers och fått stöd (ibid.). Att läsa och ta del av peers erfarenheter och berättelser i forumen samt att själva göra inlägg och få respons visade sig bli ett stort stöd för patienterna (Im et al., 2007; Yli-Uotila, Rantanen och Soumien, 2012). van Uden-Kraan, Drossaert, Taal, Shaw & Seydel (2008) utförde en semistrukturerad intervjustudie i Nederländerna som undersökte på vilket sätt deltagarna ($n=32$) upplevde sig stärkta efter att ha deltagit i webbaserade stödforum. Deltagarna

berättade att de upplevde att de kunde relatera till det som skrevs i forumen. I den amerikanska kvantitativa enkätstudien av Seçkin (2011) undersöktes skillnader i uppfattningen av stödforum online mellan yngre och äldre kvinnor med bröstcancer samt hur de utnyttjade forumen. Deltagarna ($n=255$) rapporterade att forumen hade gett dem en chans att ställa frågor och lära sig av varandras erfarenheter, vilket i sin tur hade fått dem att känna sig stärkta (ibid.). Vidare beskrevs det i flera studier att deltagarna i webbaserade stödforum kände sig mindre ensamma och isolerade (Dickerson et al., 2006; Seçkin, 2011; van Uden-Kraan et al., 2008; Yli-Uotila et al., 2012). Styrkan i relationen till peers gav deltagarna en högre grad av närhet till varandra och perspektiv på sin tillvaro (Dickerson et al. 2006; Im et al., 2007; van Uden-Kraan et al., 2008; Seçkin, 2011; Yli-Uotila et al., 2012). Dickerson, Boehmke, Olge och Brown (2006) genomförde en kvalitativ intervjustudie i USA med kvinnor som ingick i ett stödforum. Syftet med studien var att beskriva cancerpatienters upplevelser av att använda internet för att söka information och stöd relaterat till behandling, sjukdom och symtom. Kvinnorna i studien ($n=20$) berättade att det skapades starka band mellan kvinnorna i forumet och att de upplevde att det fanns en mentalitet att vilja hjälpa och stötta sina peers. De flesta deltagarna i van Uden-Kraans (2008) studie noterade att de fått ett ökat antal sociala kontakter genom att delta i stödforumet. I Vilhauers (2009) amerikanska multimetodstudie undersökte författaren stödforum online med inriktning på kvinnor med metastatisk bröstcancer. Deltagarna ($n=18$) i studien rapporterade att de hade kommit varandra nära i stödforumen och 80% av deltagarna tänkte på sina peers även när de inte var online. Genom att vara en del av ett stödforum kunde de få distans till sina egna problem och orosmoment i vardagen och istället fokusera på att stötta sina peers i webbaserade stödforumen (ibid.).

Patienter berättade om erfarenheter av att få stöd från peers i stödforumen när de hade känslor och tankar som de upplevde att de inte kunde dela med sina närmaste anhöriga. Dels för att de anhöriga skulle oroa sig för mycket eller bli trötta på att prata om cancersjukdomen, dels för att partnern, familjen, släktingarna eller vännerna inte helt kunde förstå vad de gick igenom (Im et al., 2007; van Uden-Kraan et al., 2008; Vilhauer, 2009; Yli-Uotila et al., 2012). Stödforumen online blev en naturlig källa till att prata om allting cancerrelaterat. Det i sin tur ledde till att deltagarna upplevde att behovet av att prata om sin sjukdom bland familj och vänner minskade (Vilhauer, 2009). Patienterna berättade också att de upplevt svårigheter med att uttrycka sina tankar och känslor inför sin sjukdom högt inför andra. Efter att ha skrivit om det i forumet blev det lättare att prata och att öppna upp sig inför andra och ta kontakt med

anhöriga samt terapeuter och fysiska stödgrupper (van Uden-Kraan et al., 2008; Vilhauer, 2009).

Patienterna delgav erfarenheter av att få en ökad känsla av hopp när de läste andra patienters berättelser om tillfrisknande och överlevnad (Dickerson et al., 2006; Seçkin, 2011; Yli-Uotila et al., 2012). Enligt van Uden-Kraan et al. (2008) ingav stödforumen hopp och optimism när deltagarna läste peers berättelser. Deltagandet i forumen gav patienter en ökad självkänsla och de upplevde att de fick mer positiva tankar om sig själva. Somliga deltagare i studien kände sig mer värdefulla på grund av uppskattningen de fick av andra gruppmedlemmar och för att de kunde hjälpa sina peers att få dem att må bättre (ibid.). I Seçkin (2011) studie upplevde deltagarna att stödet de fick av sina peers i forumet ökade deras självkänsla och självförtroende. Unga kvinnor i studien förklarade att kontakten med peers fick dem att känna sig stärkta och stolta över sig själva och de äldre kvinnorna i studien beskrev att de genom stöd från peers upplevde en ökad kontroll över sin situation och sjukdom (ibid.).

Deltagare med bättre copingstrategier upplevde större känslomässig effekt av att delta i forumen (Batenburg & Das, 2014; Dickerson et al., 2006; van Uden-Kraan et al., 2008). De förklarade att stödet från peers var en form av copingstrategi som hjälpte dem att känna en minskad stress relaterat till cancern (Seçkin, 2011). I den holländska kvantitativa enkätstudien av Batenburg & Das (2014) undersöktes hypotesen att effekterna av deltagande i stödforum online delvis var beroende av deltagarnas ($n=184$) förmåga att hantera sjukdomen. Resultatet i studien visade att det fanns ett signifikant samband mellan att läsa optimistiska och hoppfulla historier från peers gav deltagarna ökad inspiration och hopp. Deltagarna som hade bättre copingstrategier samt aktivt deltagit i forumen hade upplevt ett ökat känslomässigt välbefinnande jämfört med deltagare som hade haft svårt att hantera tankar och känslor relaterat till sjukdomen (ibid.). Slutligen beskrev deltagare att humor och skämt hade använts i forumen som en form av copingstrategi för att göra livssituationen mer hanterbar, vilket i sin tur hade hjälpt deltagarna att orka med vardagen. Att det skämtades i forumen var uppskattat och skapade gemenskap (Dickerson et al., 2006; van Uden-Kraan et al., 2008.). I den japanska kvantitativa enkätstudien av Setoyama, Namayama & Yamazaki (2011) undersöktes skillnaderna mellan posters (de som aktivt publicerar och svarar på inlägg) och lurkers (de som inte publicerar inlägg men läser allt som skrivs i forumet). Det fanns ett signifikant samband mellan deltagarnas ($n=255$) agerande i forumen och hur det påverkade deras upplevelser av stöd och känslomässig status. Genom att aktivt ta emot och ge stöd upplevde

posters en bättre känslomässig status. Lurkers har liknande erfarenheter enbart genom att läsa andras inlägg och meddelanden då de läste mer än vad posters gjorde (ibid.).

Tillgängligt stöd oavsett tid och rum

Cancerpatienterna upplevde tillgängligheten i forumen som ett mer flexibelt socialt stöd än stöd från fysiska stödgrupper (Dickerson et al., 2006; Im et al., 2007; Seçkin, 2011; Vilhauer, 2009; van Uden-Kraan et al., 2008; Yli-Uotila et al., 2012). I studierna framkom det att deltagarna var positiva till att forumen var tillgängliga 24 timmar om dygnet 7 dagar i veckan och att de därför kunde vända sig till forumen när de var i behov av stöd oavsett tid på dygnet (ibid.). Enligt Vilhauer (2009) rapporterade deltagarna i studien att de två största fördelarna med stödforum online var att de kunde läsa och svara på meddelanden när det passade dem själva. När deltagarna skrev inlägg eller svarade på någons inlägg medförde det att de reflekterade mer över vad de skrev (ibid.). Att ha kontakt med andra cancerpatienter i onlineforumen var särskilt viktigt för de som på grund av medicinska, geografiska och sociala anledningar kände sig isolerade från stöd av andra cancerpatienter (Im et al., 2007; van Uden-Kraan et al., 2008; Seçkin, 2011; Yli-Uotila et al., 2012).

Svårigheter att bemöta och diskutera det existentiella

Deltagarna blev i forumen konfronterade med döden och då påminna om sin egen dödlighet vilket upplevdes svårt att hantera (Batenburg & Das, 2014; Dickerson et al., 2006; van Uden-Kraan et al., 2008; Vilhauer, 2009). Batenburg & Das (2014) studie visade att deltagare som hade svårt att hantera sina tankar och känslor kring cancersjukdomen hade upplevt det tungt att läsa berättelser som handlade om det negativa och svåraste med sjukdomen. Berättelserna hade fått deltagarna att uppleva en ökad oro och starkt negativa känslor inför sin cancer (ibid.). Vidare berättade somliga deltagare i Dickerson et al. (2006) studie att de aktivt hade tagit avstånd från att läsa svårt sjuka medlemmars berättelser då de upplevt det för emotionellt påfrestande (ibid.). Deltagarna upplevde det svårt att hantera när andra deltagare i forumen avled på grund av sin sjukdom då de blev påminna om att cancer kan ha en dödlig utgång (van Uden-Kraan et al., 2008). I Vilhauers (2009) studie framkom det i resultatet att det var svårt för deltagarna att diskutera döden och döendet trots det öppna klimatet i grupperna. Det fanns en rädsla för att ta upp ämnet. När deltagarna tog upp ämnet döden till diskussion möttes de av tystnad från sina peers, ingen respons, och därför utvecklades inte diskussionen kring ämnet. En kvinna i studien kommenterade att hon gärna hade diskuterat döden men att hon inte ville ta upp det då det var svårt att avgöra hur de andra deltagarna skulle reagera då

det inte gick att läsa av deras ansiktsuttryck (ibid.). Enligt Setoyama et al. (2011) upplevde deltagarna obehag när de blev missuppfattade av sina peers i forumet (ibid.).

Patienter berättade att anonymiteten hade varit en viktig aspekt i forumen där de kunde välja att dela svåra upplevelser och tankar anonymt vilket var omöjligt i fysiska stödgrupper (Yli-Uotila et al., 2012; Im et al., 2007). I Im, Chee, Lim, Liu, Guevara & Suk Kim (2007) kvalitativa amerikanska intervjustudie undersöktes cancerpatienters ($n=16$) attityder till stödforum online. I studien berättade somliga deltagare om hur vikten av att vara anonym på forumen hade minskat allt eftersom de hade lärt känna medlemmarna. Samtidigt visade tre studier i resultatet att deltagarna varit oroad över deras anonymitet och sekretess i forumen (Dickerson et al., 2006; Im et al., 2007; van Uden-Kraan et al., 2008). Ett par deltagare berättade att de hade upplevt en viss oro över konfidentialiteten i diskussionerna samt att det som hade diskuterats skulle spridas vidare utanför stödforumet (Im et al., 2007).

Kunskap och information upplevs både positivt och negativt

Med hjälp av informationen, stödet och tipsen som fanns i forumen fick deltagarna perspektiv på sin egen livssituation och vård, samtidigt som de upplevde det svårt att avgöra trovärdigheten i informationen (Dickerson et al., 2006; Im et al., 2007; van Uden-Kraan et al., 2008; Vilhauer, 2009; Yli-Uotila et al., 2012). Att dela information var, i multimetod studien av Vilhauer (2009), en nyckelfaktor i stödforum online. Forumen var en källa för nyttig och användbar information. Informationsutbytet deltagarna emellan hjälpte dem att bli mer aktiva i sin behandling och fick dem att se på sig själva i ett nytt perspektiv. Deltagarna berättade att de hade upplevt oro och rädsla över symtom och behandlingar/ingrepp men efter att ha fått ta del av peers berättelser om liknande symtom och behandlingar, minskade deltagarnas rädsla och oro. Deltagarna beskrev vidare att ha läst om andra deltagare som fått svårare biverkningar eller tuffare behandlingar än dem själva gjorde att de uppskattade sin egen situation mer än tidigare (ibid.). Deltagarna, i Dickerson et al. (2006) studie, uppgav att de hade goda erfarenheter av att få information och tips om hur de kunde hantera biverkningar och symtom i forumen. En kvinna i studien beskrev att hon hade fått hjälp och stöd när hon börjat tappa hår på grund av kemoterapi och tack vare råden upplevde att hon kunde hantera situationen bättre (ibid.).

Informationen som fanns i forumen uppgav deltagarna var lätt att förstå, uppdaterad och den gick snabbt att finna (Im et al., 2007). Deltagarna i van Uden-Kraan et al. (2008) studie

rapporterade att informationen i forumet var mer lättförståelig då den var skriven med medlemmarnas egna ord utan medicinska termer (ibid.). Dessutom ansågs informationen i forumen som ett bra komplement till den information som gavs av läkare eller sjuksköterskor. Deltagarna upplevde att de inte alltid fick tillräcklig eller hade svårt att komma ihåg informationen som getts av vårdpersonalen och att informationen som tillhandahölls kunde vara svårförstådd (Dickerson et al., 2007; Im et al., 2006; Yli-Uotila et al., 2012). Deltagarna upplevde en ökad kontroll och kände sig mer välinformerade efter att deltagit i onlineforum (van Uden-Kraan et al., 2008; Vilhauer, 2009; Yli-Uotila et al., 2012). Deltagarna berättade att de fått en ökad kunskap om sin cancersjukdom och behandlingar, vilket ledde till att de kände att de kunde vara mer delaktiga i sin vård och bättre förberedda när de träffade vårdpersonal (van Uden-Kraan et al., 2008; Vilhauer, 2009). Enligt Setoyama et al. (2011) var huvudfunktionen i stödforum online att erbjuda insikt. Detta stöds av Seçkin (2011) som rapporterade att deltagande i stödforum online hade lett till minskad oro relaterat till andras delgivning av erfarenheter och tips om att hantera cancer och att de fått nytt perspektiv på sin situation (Seçkin, 2011; Setoyama et al., 2011). Med hjälp av stödet, tipsen och uppmuntran från sina peers insåg de att de förtjänade bättre vård och att det fanns en annan vård att få och valde därför att avsluta dåvarande vårdkontakt (Vilhauer, 2009).

Fyra studier beskrev att deltagarna hade varit kritiska till trovärdigheten i den information som publicerades (Dickerson et al., 2006; Im et al., 2007; van Uden-Kraan et al., 2008). Patienter i van Uden-Kraan et al. (2008) studie beskrev att de hade erfarenheter av att det emellanåt publicerades "felaktig information" i forumen, det vill säga medicinsk fakta utan vetenskaplig grund (ibid.). Dessutom ansåg en deltagare att hon inte drog nytta av informationsutbytet då hon redan betraktade sig tillräckligt informerad (Vilhauer, 2009).

Deltagarna uppgav i van Uden-Kraan et al. (2008) studie att de inte vågat berätta för vårdpersonal att de var aktiva medlemmar i stödforum på grund av rädsla för negativa reaktioner från vårdpersonalen. Samtidigt i Vilhauers (2009) studie rapporterade deltagarna att de diskuterade informationen de fått från peers i forumet med sina läkare (ibid.).

Diskussion

Diskussion av vald metod

Kandidatuppsatsen har utförts i form av en litteraturöversikt. Denna metod ansågs relevant då syftet med studien var att beskriva cancerpatienters erfarenheter av stöd från andra patienter

via webbaserade stödforum. Enligt Forsberg & Wengström (2013) krävs det omfattande data av hög kvalitet för att kunna utföra en systematisk litteraturstudie och därför har resultatet i en systematisk litteraturstudie en stor vetenskaplig tyngd (Kristensson, 2012). Då författarna inte hade resurser eller tillräckligt med tid att utföra en systematisk litteraturstudie utfördes en begränsad litteraturöversikt vilket är en översikt över forsknings- och kunskapsläget inom ämnet (Friberg, 2017).

PubMed och CINAHL är två databaser som täcker områdena omvårdnad och medicin (Friberg, 2012; Forsberg & Wengström, 2013). Författarna valde att använda de två databaserna till datainsamlingen då litteraturstudien utgår från ett omvårdnadsperspektiv. Författarna bedömde att PubMed och CINAHL hade tillräckligt med relevant data till studien och tog därför beslutet att inte inkludera fler databaser i sökningen. Utifrån studiens syfte bestämdes de olika inklusions- och exklusionskriterierna för sökningen i utvalda databaser (Forsberg & Wengström, 2013). Författarna valde det långa tidsspannet på 15 år för att få ett tillräckligt urval av relevanta vetenskapliga artiklar med hög kvalitet till studien. I valet av tidsspänn på 15 år diskuterades förekomsten av bias eftersom det då inkluderas vetenskapliga resultat som kan anses vara inaktuella. Men då resultaten i de äldre artiklarna var i linje med de nyare artiklarnas resultat valde författarna att behålla tidsspannet. Artiklarnas kvalitet analyserades med granskningsmallar av Willman, Bathsevani, Nilsson och Sandström (2011) och de artiklar som hade hög kvalitet inkluderades. Ingen av författarna i studien hade erfarenhet av att analysera artiklar med granskningsmallar och därför valde författarna att granska utvalda artiklar tillsammans. Författarna tog beslutet att inkludera artikeln av van Uden-Kraan et al. (2008) studie trots att artikeln inte enbart undersökte cancerpatienter utan även artrit- och fibromyalgipatienter. Inklusionsbeslutet grundades i att van Uden-Kraan et al. (2008) i resultatdiskussionen redovisade att det inte förekommit några större skillnader i resultatet mellan patientgrupperna och att de få skillnader som analyserats fram mellan patientgrupperna beskrivits. Slutligen inkluderades åtta vetenskapliga artiklar med både kvalitativ och kvantitativ ansats i litteraturstudiens resultatdel. Valet att inkludera endast åtta artiklar i litteraturstudiens resultatdel kan ses som en svaghet då en större mängd data hade stärkt resultatet ytterligare. Samtidigt valde författarna att inkludera både kvalitativa och kvantitativa artiklar i studien för att stärka resultatet (Forsberg & Wengström, 2013).

Deltagarna i sex artiklar var kvinnor med diagnosen cancer, varav fem artiklar undersökte kvinnor med enbart bröstcancer. Därför bör det beaktas att resultatet i föreliggande studie

eventuellt fått ett annorlunda resultat om fler studier med deltagare av det manliga könet inkluderats. Dock ansåg författarna under datainsamlingen att de artiklar som söktes fram och som undersökte manliga cancerpatienter inte var relevanta för föreliggande studies syfte eller av tillräckligt hög kvalitet. Författarna har resonerat kring orsakerna till att de vetenskapliga artiklarna som undersökte manliga cancerpatienter inte ansågs relevanta i relation till syftet. I studien av Wahto & Swift (2016) skriver de att det i dagens samhälle är mer stigmatiserat för män att uttrycka känslor och behov av stöd (ibid.). Följaktligen kan det vara en del av orsaken till att få studier undersökt mäns erfarenheter av webbaserade stödforum.

Det finns få kontraster och motsägelser mellan resultaten i de olika artiklarna vilket kan bero på att författarna till artiklarna har undersökt en patientgrupp som har liknande upplevelser eller att författarna har utformat datainsamlingen med liknande frågor och intervjuer. Det kan föreligga som så att deltagarna i de studier som analyserats varit mer stödsökande och positivt inställda till stödforum online från början och därför tackat ja till att delta i studierna, vilket kan vara en anledning till varför resultat i föreliggande studie saknar större motsägelser. Den tydligaste motsägelsen i materialet till föreliggande studie handlade om att vissa deltagare ansåg sig vara tillräckligt informerade medan andra ansåg motsatsen. Motsägelsen skulle eventuellt kunna bero på kvaliteten i vårdkontakten och hur väl vårdpersonal kunnat förmedla information till patienten. Avseende anonymiteten och sekretessen i forumet ansåg vissa deltagare det som viktigt att få behålla sin anonymitet medan andra ansåg att desto längre de deltog i forumen och lärde känna de andra deltagarna desto mindre viktig blev sekretessen i forumet. Detta skulle kunna bero på kulturella skillnader i samhället eller skillnader i patientens trygghet och vilja att öppna upp sig inför andra.

Föreliggande studies resultat baseras på åtta studier utförda i USA, Nederländerna, Finland och Japan. Författarna anser att litteraturstudiens resultat är välgrundat baserat på de åtta utvalda vetenskapliga artiklarna. Enligt White och Dorman (2001) har webbaserade stödforum generellt ett liknande upplägg världen över utifrån typ av stödforum (ibid.). Resultatet anses därmed vara potentiellt överförbart och möjligt att appliceras i ett västerländskt perspektiv. Samtidigt anser författarna att det krävs en större systematisk litteraturstudie (Forsberg & Wengström, 2013) för att resultatet i föreliggande studie ska kunna generaliseras.

Diskussion av framtaget resultat

Cancerpatienterna upplevde svårigheter att finna samt ta sig till fysiska stödforum riktade till deras typ av cancer på grund av symtom, behandlingar, mående och geografi (Batenburg & Das, 2014; Dickerson et al., 2006; Vilhauer, 2008; van Uden-Kraan et al., 2008; Yli-Uotila, Rantanen & Suominen, 2012). I föreliggande studies resultat framkommer att deltagarna hade positiva erfarenheter av att de webbaserade stödforumen fanns tillgängliga dygnet runt och kunde nås var som helst där det fanns nätverksuppkoppling. Vidare framkom det i resultatet att patienter som sedan tidigare hade bra copingstrategier upplevde en mer känslomässig effekt av stödet än de som hade svårare att hantera känslor och tankar (ibid.). Även skämt och humor kring behandlingar och upplevelser relaterade till cancersjukdomen användes av deltagarna i studien som ett sätt att lättare hantera vardagen (Dickerson et al., 2006; van Uden-Kraan et al. 2008). Humorn och skämtet genererade en avdramatisering i den allvarliga sjukdomen och på så sätt blev det en copingstrategi.

Syftet med föreliggande studie var att undersöka cancerpatienters erfarenheter av stöd från andra patienter via webbaserade stödforum. Resultatet i föreliggande studie genererade följande rubriker i resultatdiskussionen: *Existentiella tankar*, *Kunskap och information*, *Peer support* och *Travelbee*.

Existentiella tankar

Resultatet från föreliggande studie visar på att trots att deltagarna upplevde ett öppet klimat i forumen var döden och existentiella tankar ämnen som inte lyftes till diskussion (Batenburg & Das, 2014; Dickerson et al., 2006; Vilhauer, 2008; van Uden-Kraan et al., 2008).

Deltagarna delade tankar och känslor i forumet som de upplevde att de inte kunde dela med anhöriga på grund av rädsla för att belasta dem ytterligare. Trots det öppna klimatet i forumen upplevde cancerpatienterna svårigheter att diskutera döden med sina peers samt svårigheter att hantera och läsa negativa upplevelser och berättelser i forumen (ibid.). Resultatet är i linje med Barnes et al. (2010) studie som visar att de palliativa cancerpatienterna upplevde det svårt att diskutera döden då de blev påmindas om att de var döende och med anhöriga då de inte ville belasta dem ytterligare. I Eduarda et al. (2017) studie tenderade patienterna att undvika att tänka på döden på grund av uppfattningen att dessa tankar skulle kunna påskynda döden (ibid.). Trots brist på respons visar föreliggande studies resultat att existentiella samtal om döden och meningen med livet är viktiga för cancerpatienter och väcker många starka känslor och ett behov av att diskutera detta. Det nämns även i Miccinesi, Bianchi, Brunelli

och Borreani (2012) studie att det var viktigt för cancerpatienterna att diskutera döden och döendet samt att försöka finna en mening i döden och i sin sjukdom. Strang et al. (2014) och Eduarda et al. (2017) menar att det var av största vikt vid samtal av existentiell natur att sjuksköterskan var tillgänglig och närvarande. Enligt sjuksköterskorna i studierna handlade de existentiella samtalen med patienterna om livet, döden, lidande, rädsla, meningen med sjukdomen samt realistiskt och orealistiskt hopp. Som ett resultat av att konfronteras med döden kunde många känslor uppenbara sig hos patienten, känslor som ilska, fientlighet, nervositet och otålighet. Det var därför viktigt att sjuksköterskan visade en sensibilitet och mildhet vid existentiella samtal samt respekt och förståelse för patientens reaktioner (ibid.). När det handlar om en diskussion kring döden visar resultatet i föreliggande studie att stödforum online inte ger det utrymme som behövs för den typ av diskussion. Det kan behövas en fysisk mottagare för att våga öppna upp och dela sina innersta tankar. Erfaren och utbildad personal, som exempelvis en sjuksköterska, kan se patientens individuella behov och kan hantera patientens känslor och tankar på ett professionellt, respektfullt och givande sätt.

Kunskap och information

Deltagarna i de olika studierna sökte information i forumen då de upplevde att de inte fick tillräckligt med information av vårdpersonalen och/eller hade svårt att komma ihåg den information som getts vid vårdtillfället (Dickerson et al., 2007; Lm et al., 2006; Seçkin, 2011; van Uden-Kraan et al., 2008; Vilhauer, 2009; Yli-Uotila et al., 2012). I linje med föreliggande studies resultat skriver Lobchuck, Mclement, Rigney, Copeland och Bayrampour (2015) att deltagarna i deras studie vände sig till stödforumen för att söka råd om hur de kunde få hjälp med att minska symtom eller biverkningar från behandlingar. En del deltagare beskrev även att de sökte förtydligande information om olika behandlingar eller biverkningar när de upplevde att sjukvårdspersonalen inte tillhandahållit tillräckligt tydlig information (ibid.). Som patient har man ett stort behov av information och det är viktigt att vårdpersonalen bemöter patientens aktuella behov.

Deltagarna hade erfarenheter av att få information om cancersjukdomen, behandlingar och symtom i stödforum online och därigenom fått ökad kunskap samt upplevt att de kunde bli mer delaktiga i sin vård (Dickerson et al., 2007; Lm et al., 2006; Seçkin, 2011; van Uden-Kraan et al., 2008; Vilhauer, 2009; Yli-Uotila et al., 2012). Resultatet visar att patienterna som deltog i stödforum online och sålunda fick information och en ökad kunskap upplevde en större delaktighet i sin vård. Resultatet i föreliggande studie överensstämmer med Lobchuck

et al. (2015) och Bender et al. (2013) där det framkom att deltagare sökte information, stöd och uppmuntran av andra deltagare i forumen för att våga öppna för diskussioner och bli mer delaktig i sin vård. Detta indikerar att vårdpersonal har ett stort ansvar när det kommer till att informera patienter och öppna för diskussioner. Enligt Socialstyrelsen (2015) och §6 och §7 Patientlag (SFS 2014:821) ska information som ges av vårdpersonal till patienter anpassas efter patientens aktuella behov och förutsättningar i vårdsituationen. Informationen ska också möjliggöra för patienten att kunna ta ställning, vara delaktig och medverka i den aktuella vården som ges (ibid.). Det är därför av vikt att sjuksköterskan är medveten om att patienter upplever att informationen som ges inte alltid möter patienternas behov av information eller anpassas efter patientens förutsättningar. Därför behövs mer kunskap hos vårdpersonal angående hur information kan förmedlas på olika sätt för att bättre individanpassa informationen för en ökad förståelse hos patienten. Det finns olika sätt att anpassa informationen utifrån patienten och säkerställa att patienten uppfattat samt förstått informationen som getts. Sveriges Kommuner och Landsting (SKL, 2011) skriver att vårdpersonalen bör anpassa språk och begrepp utifrån patientens kunskap och förståelse samt att vid behov koppla in tolk. Vidare beskrivs att vårdpersonal kan be patienten göra en sammanfattning av det som diskuterats, det vill säga be patienten upprepa informationen som gett för att säkerställa att patienten tagit till sig och förstått informationen (ibid.).

Peer support

Cancerpatienter är i behov av peers för att få stöd, förståelse och hjälp i att hantera sin sjukdom. Oavsett stödsystem utanför forumen fanns ett behov av att hitta peers i samma situation då deltagarna i studierna upplevde att vårdpersonal eller anhöriga inte helt kunde förstå deltagarnas upplevelser (Batenburg & Das, 2014; Dickerson et al., 2006; Im et al., 2007; Setoyama et al., 2011; Seçkin, 2011; Vilhauer, 2009; Van Uden-Kraan et al., 2008; Yli-Uotila et al., 2012). I Bender, Kratz, Ferris & Jadad (2013) och Ashing-Giwa et al. (2012) studier förklarade deltagarna vikten av att känna en tillhörighet och ett kamratskap i forumen. Trots bra och uppskattat stöd av anhöriga så räckte det inte hela vägen. Deltagarna var i behov av att få stöd från peers som hade samma sjukdom och liknande erfarenheter (ibid.). Genom webbaserade stödforum kommunicerar deltagarna med peers i samma situation och får ett utbyte av stöd och förståelse vilket leder till en minskad oro och ökad acceptans av sjukdomen. I överensstämmelse med föreliggande studies resultat och Bender et al. (2013) och Ashing-Giwa et al. (2012) studier har alltså cancerpatienter positiva erfarenheter av stöd från peers.

Resultatet i föreliggande studie visade att cancerpatienter inte ville belasta sina anhöriga med att diskutera sin sjukdom samt sina tankar och känslor då de var rädda att anhöriga och vänner skulle oroa sig för mycket eller tröttna på att prata om sjukdomen. De upplevde att det stora och oersättliga stöd de fått från sina anhöriga inte räckte hela vägen, eftersom det inte går att förstå hur det är att leva med cancer om man inte själv befunnit sig i situationen. Därför var det lätt att känna sig isolerad och ensam vid en cancerdiagnos (Im et al., 2007; van Uden-Kraan et al., 2008; Vilhauer, 2009; Yli-Uotila., 2012). Enligt Kroenke et al. (2013) och Yildirim & Kocabiyik (2010) är ett stort socialt nätverk och hög kvalitet på det upplevda stödet som cancerpatienter får därifrån relaterat till högre överlevnad och bättre livskvalitet. Patienterna rapporterade att de upplevde en minskad social interaktion efter en cancerdiagnos och en minskad livskvalitet. Att ha nära kontakt med familj och vänner var särskilt viktigt för livskvaliteten och den största fördelen med sociala relationer var att få emotionellt stöd. Det var vanligt att cancerpatienter ville upprätthålla en stark och modig attityd bland exempelvis vänner och bekanta. Vid en mer framskriden cancersjukdom blev det svårt att upprätthålla attityden och då distanserar de sig hellre från vänner och bekanta och undviker att prata om svårigheterna som de upplevde med cancer, detta ledde till förlust av bekanta och minskad livskvalitet (ibid.). Förutsättningarna för de sociala relationerna kan alltså förändras vid en cancerdiagnos samt att patienternas behov av stöd är komplext. Det stöd som finns att tillgå från peers i stödforum online kan därför fylla en stor och viktig funktion för att öka cancerpatienters livskvalitet. Samtidigt finns det ett behov av ytterligare studier för att öka kunskapen om vilken funktion stödforum har för cancerpatienter.

Omvårdnadsteori

Joyce Travelbee utvecklade omvårdnadsteorin under mitten på 1900-talet (Travelbee, 2002). Teorin är därför inte anpassad till dagens internetsamhälle med virtuell kommunikation. Samtidigt ansåg författarna att de teorier som var mer lämpade för att analysera virtuell kommunikation hade för lite koppling till omvårdnad och kandidatuppsatsens ämne. Författarna tog därför beslutet att tillämpa Travelbees teori men anpassade och tillämpade teorin till dagens samhälle.

Omvårdnadsteoretikern Travelbee (1963) beskriver att individen har ett behov av att skapa en mening och förståelse av sin situation samt att det finns en strävan att förstå varandra. Vidare förklarar Travelbee att kommunikation är ett redskap som kan användas för att hjälpa

patienter finna en mening och hjälpa individen att bemästra sin sjukdom samt att lindra lidande och ensamhet (ibid.). Travelbees resonemang överensstämmer med föreliggande studies resultat där deltagarna belyste behovet av att skapa en förståelse över sin situation (Batenburg & Das, 2014; Dickerson et al., 2006; Im et al., 2007; Setoyama et al., 2011; Seçkin, 2011; Vilhauer, 2009; Van Uden-Kraan et al., 2008; Yli-Uotila et al., 2012).

Patienterna sökte sig till stödforum online för att finna peers att kommunicera med och få peer support samt för att ta del av den informationen som publicerades i forumen. Det genererade till att patienterna upplevde sig mer stärkta och fick bättre copingstrategier för att hantera sin situation och kunde därigenom skapa en bättre förståelse för och mening med sin sjukdom (ibid).

Det är viktigt att sjuksköterskan är medveten om att en grundläggande tanke i omvårdnaden är kommunikationen (Travelbee, 2002). För att skapa en mellanmänsklig relation mellan sjuksköterskan och den sjuke individen används kommunikation som redskap. Den mellanmännsliga relationen uppstår när sjuksköterskan finns närvarande för att hjälpa individen att hantera upplevda erfarenheter av sin sjukdom och att finna meningen i sjukdomen och lidandet (ibid.). Då sjuksköterskan arbetar patientnära skapas möjligheten att öppna för en dialog med patienten kring webbaserade stödforum, kommunikation med peers på webbaserade stödforum samt upplevelsen av sin sjukdom. Genom att öppna för dialog kan sjuksköterskan stödja patienten till att finna en mening och acceptans i sin sjukdom samt lindra lidande. Det behövs alltså en mellanmänsklig relation i form av vårdpersonal som kan mediera mellan forumet och patienten.

Slutsats och kliniska implikationer

Webbaserade stödforum har goda förutsättningar till att vara ett bra komplement för cancerpatienter i deras komplexa behov av stöd. Cancerpatienter söker sig till stödforum online för att söka peer support och information. Därför är det viktigt att som sjuksköterska ha kunskap om vilka typer av stödforum som finns, hur de fungerar samt vilka fördelar och nackdelar det finns med att gå med, för att kunna ha en öppen dialog med patienter om stödforum online.

Anonymitet och sekretess i forumen är ett orosmoment för cancerpatienter och de ifrågasatte trovärdigheten i viss information som publicerades samt upplevde svårigheter att diskutera det existentiella och döden. I klinisk praxis har sjuksköterskan en viktig roll i att vara lyhörd för

patienten och bemöta dem i deras existentiella behov och samtalsbehov då behovet inte tillgodoses tillräckligt i stödforum online.

Vården tillfredsställde inte alltid cancerpatienternas informationsbehov men genom att delta i webbaserade stödforum fick patienterna ökade kunskaper och det ledde till att de upplevde att de kunde få en ökad delaktighet i sin vård. Det innebär att sjuksköterskans förmåga att lyssna in patientens behov och ge adekvat information till patienten har stor betydelse för patientens upplevelse av att vara delaktig i den aktuella vården.

Föreliggande studies resultat visar att det behövs vidare forskning och kunskap kring webbaserade stödforum. För att ytterligare belysa dess betydelse för cancerpatienter samt öka kunskapen hos vårdpersonal om vilka för-och nackdelar det finns med webbaserade forum och på vilket sätt webbaserade forum kan ses som ett komplement till dagens sjukvård.

Författarnas arbetsfördelning

Arbetsfördelningen mellan författarna har delats lika och materialet samt texter har bearbetats tillsammans genom arbetet med problemområde, bakgrund, metod, resultat och diskussion. Det har funnits en kontinuerlig dialog och diskussion mellan författarna genom hela arbetet.

Referenser

Ashing-Giwa, K., Tapp, C., Rosales, M., McDowell, K., Martin, V., Santifer, R. H., & ... Mitchell, E. (2012). Peer-Based Models of Supportive Care: The Impact of Peer Support Groups in African American Breast Cancer Survivors. *Oncology Nursing Forum*, 39(6), 585-591. Doi:10.1188/12.ONF.585-591

Barnes, S., Gardiner, C., Gott, M., Payne, S., Chady, B., Small, N., Seamark, D. and Halpin, D. (2012). Enhancing patient-professional communication about end-of-life issues in life-limiting conditions: A critical review of the literature. *Journal of Pain and Symptom Management*, 44(6), 366-879. Doi: 10.1016/j.jpainsymman.2011.11.009

Bartlett, Y., & Coulson, N. (2011). An investigation into the empowerment effects of using online support groups and how this affects health professional/patient communication. *Patient Education and Counseling*, 83(1), 113-119. Doi: 10.1016/j.pec.2010.05.026

Batenburg, A., & Das, E. (2014). Emotional approach coping and the effects of online peer-led support group participation among patients with breastcancer: A longitudinal study. *Journal of Medical internet research*, 16(11), e-256-e256. Doi: <http://dx.doi.org.ludwig.lub.lu.se/10.2196/jmir.3517>

Bender, J., Katz, J., Ferris, L., & Jadad, A.R. (2013). What is the role of online support from the perspective of facilitators of face-to-face support groups? A multi-method study of the use of breast cancer online communities. *Patient Education and Counseling*, 93(3), 472 – 479. Doi: 10.1016/j.pec.2013.07.009

Bettany-Saltikov, J., & Mcsherry, R. (2016). *How to do a systematic literature review in nursing: A step by step guide*. Glasgow: Bell and Bain Ltd.

Biörnstad, L. (2017). *Symtom och sjukdomstecken*. Hämtad 20 oktober, 2017, från Cancerfondens webbplats: <https://www.cancerfonden.se/om-cancer/symtom-och-sjukdomstecken>

CODEX. (2017). *Forskning som involverar människor*. Hämtad 18 oktober, 2017, från

CODEX: <http://www.codex.vr.se/forskningmanniska.shtml>

Dennis, C. (2003). Peer support within a health care context: a concept analysis. *International Journal of Nursing Studies*, 40(3), 321-332. Doi: 10.1016/S0020-7489(02)00092-5

Dickerson, S., Boehmke, M., Olge, C., & Brown, J. (2006). Seeking and managing hope: patient's experience the internet for cancer care. *Oncology Nursing Forum*, 33(1), 8-17. Doi: 10.1188/06.ONF.E8-E17.

Eduarda, M., Kahl, C., Santos da Cunha, K., Koerich, C., Oliveira dos Santos, T., & Lorenzini Erdmann, A. (2017). The process of death and dying: challenges in nursing care for patients and family members. *Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste*, 18(4), 528-535. Doi: 10.15253/2175-6783.2017000400015

eHälsomyndigheten. (2016). *Vad är e-hälsa?*. Hämtad 16 maj, 2016, från eHälsomyndigheten, <https://www.ehalsomyndigheten.se/om-oss/vad-ar-e-halsa/>

Einhorn, S. (2017). *Vad är Cancer?*. Hämtad 28 mars, 2018, från Cancerfonden, <https://www.cancerfonden.se/om-cancer/vad-ar-cancer>

Forsberg, C., & Wengström, Y. (2013). *Att göra systematiska litteraturstudier*. Stockholm: Natur och Kultur.

Forsberg, C., & Wengström, Y. (2016). *Att göra systematiska litteraturstudier*. Stockholm: Natur och Kultur.

Friberg, F. (2017). Att bidra till evidensbaserad omvårdnad med grund i analys av kvalitativ forskning. I F. Friberg. (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbete*. Lund: Studentlitteratur.

Harkin, L-J., Beaver, K., Dey, P., & Choong, K. (2017). Navigating cancer using online communities: a grounded theory of survivor and family experiences. *Journal of Cancer Survivorship*, 11(6), 658-669. Doi: 10.1007/s11764-017-0616-1

Hoey, M. L., Ieropoli, C. S., White, M. V., & Jefford, M. (2007). Systematic review of peer-support programs for people with cancer. *Patient Education Counseling*, 70(3), 315-337. Doi: 10.1016/j.pec.2007.11.016.

Huber, J., Muck, T., Maatz, P., Keck, B., Enders, P., Matouk, I., & Ihrig, A. (2017). Face-to-face vs. online peer support groups for prostate cancer. A cross-sectional comparison study. *Journal of Cancer Survivorship*, e1-e9. Advance online publication. Doi: 10.1007/s11764-017-0633-0

Igidius, H. (2018). Psykologiguiden. Hämtad 16 maj, 2018, Psykologilexikon, <https://www.psykologiguiden.se/psykologilexikon/?Lookup=coping>

Im, E., Chee, W., Lim, H., Lui, Y., Guevara, E., & Suk Kim, K. (2007). Patients attitudes toward internet cancer support groups. *Oncology Nursing Forum*, 34(3), 705 -712. Doi: 10.1188/07.ONF.705-712

Institute of Medicine (US) (2008). *Cancer Care for the Whole Patient: Meeting Psychosocial Health Needs*. National Academies Press (US): Washington (DC)

Josefsson, U. (2011). *Patienters användning av internet: Landskap och vägar för coping online*. Lund: Studentlitteratur.

Karolinska Institutet. (2018). *Användbara databaser och Webbplatser*. Hämtad 2018-03-28, från Karolinska Institutet, <https://kib.ki.se/soka-vardera/soka-information/anvandbara-databaser-och-webbplatser>

Kirkevold, M. (2000). *Omvårdnadsteorier: analys och utvärdering*. Lund: Studentlitteratur.

Kristensson, J. (2014). *Handbok i uppsatsskrivande och forskningsmetodik för studenter inom hälso- och vårdvetenskap*. Stockholm: Natur & Kultur.

Kroenke, C., Kwan, M., Neugot, A., Ergas, I., Wright, J., Caan, B., . . . Kushi, L. (2013). Social network, social support mechanisms, and quality of life after breast cancer diagnosis. *Breast Cancer Research and Treatment*, 139(2), 515-527. Doi: 10.1007/s10549-013-2477-2

Lazarus, R., & Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal and Coping*. New York: Springer Publishing Inc Co.

Lewallen, A. C., Owen, J. E., Bautum, E. O., & Stanton, A. L. (2013). How language affects peer responsiveness in an online cancer support group: Implications for treatment design and facilitation. *Psycho-Oncology*, 23(5), 555-561. Doi: 10.1002/pon.3449

Lobchuck, M., Mclement, S., Rigney, M., Copeland, A., & Bayrampour, H. (2015). A qualitative analysis of “naturalistic” conversations in a peer-led online support community for lung cancer. *Cancer Nursing*, 38(5), 21-31. Doi: 10.1097/NCC.000000000000207

Mcaughan, E., Parahoo, K., Hueter, I., Northouse, L., & Bradbury, I. (2017). Online support groups for women with breast cancer (Review). *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 3. e1-e24. Advance online publication. Doi:10.1002/14651858.CD011652.pub2.

Miccinesi, G., Bianchi, E., Brunelli, C., & Borreani, C. (2012). End-of-life preferences in advanced cancer patients willing to discuss issues surrounding their terminal condition. *European Journal of Cancer Care*. 21(5), 623–633. Doi: 10.1111/j.1365-2354.2012.01347.x.

Oxford English Dictionary. (u.å). Peer. Oxford English Dictionary. Hämtad 23 april 2018, från, <http://www.oed.com/view/Entry/139725?rskey=lWyZK5&result=1#eid>

Planck, M., & Palmgren, A. (2016). *Cancersjukdomar*. I A. Ekwall & A. Jansson (Red.), *Omvårdnad & medicin*. Lund: Studentlitteratur.

Polit, D.F. & Beck, C.T. (2011). *Essentials of nursing research: appraising evidence for nursing practice*. Philadelphia: Lippincott.

Regeringen & Sveriges Kommuner och Landsting (SKL). (2016). *Vision e-hälsa 2025: gemensamma utgångspunkter för digitalisering i socialtjänst och hälso- och sjukvård*. Stockholm: Regeringen & Sveriges Kommuner och Landsting (SKL). Från: <https://ehalsa2025.se/om-e-halsa-2025/>

Seçkin, G. (2011). I am proud and hopeful: Age-based comparison in positive coping affect among women who use peer-support. *Journal of Psychosocial Oncology*, 29(5), 573 – 591. Doi: 10.1080/07347332.2011.599361.

Setoyama, Y., Namayama, K., & Yamazaki, Y. (2011). Benefits of peer support in online japanese breast cancer communities: differences between lurkers and posters. *Journal Of Medical Internet Research*, 13(4), 1-13. Doi: 10.2196/jmir.1696

SFS 2014:821. *Patientlag*. Hämtad 19 oktober, 2017, från Riksdagen, http://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientlag-2014821_sfs-2014-821

Sillence, E. (2013). Giving and Receiving Peer Advice in an Online Breast Cancer Support Group. *Cyberpsychology, Behaviour, and Social Networking*, 16(6), 480-485. Doi: 10.1089/cyber2013.1512

Smith, A., Hyde, Y .M., & Standford, D. (2015). Supportive care needs of cancer patients: A literature review. *Palliative and supportive care*, 13(4), 1013-1017. Doi:10.1017/S1478951514000959

Socialstyrelsen (2015). *Din skyldighet att informera att informera och göra patienten delaktig: En handbok för vårdgivare, chefer och personal*. Socialstyrelsen. Hämtad 23 april 2018, från <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19801/2015-4-10.pdf>

Strang, S., Hénoch, I., Danielson, E., Browall, M., & Melin-Johansson, C. (2014). Communication about existential issues with patients close to death - nurses reflections on content, process and meaning. *Psycho-Oncology*, 23(5), 562-568. Doi: 10.1002/pon.3456

Sveriges kommuner och landsting (SKL). (2011). *Råd för bättre kommunikation mellan patient och vårdpersonal*. [Broschyr] Stockholm: Sveriges kommuner och landsting (SKL). Från <https://webbutik.skl.se/bilder/artiklar/pdf/5236.pdf?issuusl=ignore>

Svensk Sjuksköterskeförening. (2014). *Strategi för sjuksköterskors arbete med eHÄLSA* [Broschyr]. Stockholm: Svensk Sjuksköterskeförening. Hämtad 15 oktober, 2017, från https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/e-halsa/strategi.for.sjukskoterskors.arbete.med.e-halsa-omtryck_2014_webb.pdf

Svensk Sjuksköterskeförening. (2016). *Personcentrerad vård* [Broschyr]. Stockholm: Svensk Sjuksköterskeförening. Hämtad 30 mars, 2018, från https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/ssf-om-publikationer/svensk_sjukskoterskeforening_om_personcentrerad_vard_oktober_2016.pdf

Travelbee, J. (2002). *Mellemmenneskelige aspekter i sygepleje*. Köpenhamn: Munksgaard.

Van Eenbergen, M., van de Poll-Franse, L., Heine, P., & Mols, F. (2017). The Impact of Participation in Online Cancer Communities on Patient reported Outcomes: Systematic Review. *Journal of Medical Internet Research*, 3(2), e15. Advance online publication. Doi: 10.2196/cancer.7312

Van Uden-Kraan, C., Drossaert, C., Taal, E., Shaw, B., Seydele, E., & van de Laar, M. (2008). Empowering processes and outcomes of participation in online support groups for patients with breast cancer, arthritis or fibromyalgia. *Qualitative Health Research*, 18(3), 405-417. Doi: 10.1177/1049732307313449

Vilhauer, R. (2009). Perceived Benefits of Online Support Groups for Women with Metastatic Breast Cancer. *Women & Health*, 49(5), 381-404. Doi: 10.1080/03630240903238719

Wahto, R., & Swift, J. K. (2016). Labels, gender-role conflict, stigma, and attitudes toward seeking psychological help in men. *American Journal Of Men's Health*, 10(3), 181-191. doi:10.1177/1557988314561491

Zhang, S., O'Carroll Bantum, E., Owen, J., Bakken, S., & Elhadad, N. (2016). Online cancer communities as informatics intervention for social support: conceptualization, characterization, and impact. *JAMIA A scholarly journal of informatics in health and*

biomedicine, 24(2), 451-459. Doi: 10.1093/jamia/ocw093

Weiss, B. J., Berner, S. E., Johnson, B. K., Giuse, A. D., Murphy, A. B., & Lorenzi, M. N. (2013). Recommendations for design, implementation and evaluation of social support in online communities, network and groups. *Journal of Biomedical Informatics*, 46(6), 970-976. Doi: 10.1016/j.jbi.2013.04.004

White, M., & Dorman, S. (2001). Receiving social support online: implications for health education. *Health Education Research*, 16(6), 693–707. Doi: <https://doi.org/10.1093/her/16.6.693>

Willman, A., Bathsevani, C., Nilsson, R., & Sandström, B. (2011). *Evidensbaserad omvårdnad: En bro mellan forskning och klinisk verksamhet*. Lund: Studentlitteratur

Winzelberg, A., Classen, C., Alpers, G.W., Roberts, H., Adams, R.E., Ernst, H., Dev, P., & Taylor, C.B. (2003). Evaluation of an Internet Support Group for Women with Primary Breast Cancer. *American Cancer Society*, 97(5), 1164 – 1173. Doi: 10.1002/cncr.11174

World Health Organization. (u.å.) *Cancer*. Hämtad 12 oktober, 2017, från World Health Organization: <http://www.who.int/cancer/en/>

Yildirim, Y., & Kocabiyik, S. (2010). The relationship between social support and loneliness in Turkish patients with cancer. *Journal of Clinical Nursing*, 19(5), 832-839. Doi: 10.1111/j.1365-2702.2009.03066.x.

Yli-Uotila, T., Rantanen, A., & Suominen, T. (2013). Motives of cancer patients for using the internet to seek social support. *European Journal of Cancer Care*, 22(2), 261-271. Doi: 10.1111/ecc.12025

Östlundh, L. (2017). Informationssökning. I F. Friberg. (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbete*. Lund: Studentlitteratur.

Artikelmatris.

Författare/Titel/Land/ Publicerings år	Syfte	Metod/urval	Resultat	Kvalitet
<p>Batenburg & Das</p> <p>Emotional coping differences among breast cancer patients from an online support group: a cross-sectional study.</p> <p>Nederländerna, 2014</p>	<p>Författarna har i studien utgått från hypotesen att effekterna av deltagandet i stödforum online delvis är beroende av deltagarnas förmåga att hantera tankar och känslor kring sjukdomen.</p>	<p>Kvantitativ enkätstudie. 184 holländska kvinnliga bröstcancerpatienter deltog. De fyllde i frågeformulär som bedömde deras aktivitet i grupperna, hur de hanterade tankar och känslor och deras psykiska välmående.</p>	<p>De deltagare som hanterade sin sjukdom genom att uttrycka sina tankar och känslor hade mer nytta av att var med i ett stödforum online än de deltagare som ej hade lika nära kontakt med sina känslor. Svårigheter att hantera negativa berättelser i forumet förekom.</p>	Hög
<p>Dickerson, Boehmke, Ogle & Brown.</p> <p>Seeking and managing hope: patients experiences</p>	<p>Beskriva cancerpatienters upplevelser av att använda internet (inkl. stödforum) för att söka information och stöd relaterat till</p>	<p>Kvalitativ interjustudie. Data samlades in i form av intervjuer och analyserades utifrån en hermeneutisk analys. 20 cancerpatienter deltog i studien som använder internet</p>	<p>Resultatet visade att patienter använde internet för att finna en väg att leva med sjukdomen. Fem teman identifierades: (1) <i>Att söka efter sjukdom-och behandling relaterad information</i>,(2) <i>Att organisera</i></p>	Hög

<p>using the internet for cancer care.</p> <p>USA, 2006.</p>	<p>behandling, sjukdom och symtom.</p>	<p>för att söka information och stöd relaterat till behandling, sjukdom och symtom.</p>	<p><i>information för att bättre kunna utnyttja sina vårdkontakter, (3) Att kunna utvärdera informationen som finns på webben samt utvärdera informationen som finns på nätet med hjälp av vårdpersonal, (4) hantering av symtom med hjälp av andra patienters erfarenheter och (5) Att navigera genom hälso-sjukvårdssystemet.</i></p>	
<p>Im, Chee, Lim, Liu, Guevara & Suk Kim.</p> <p>Patients attitudes toward internet cancer support groups.</p> <p>USA, 2007</p>	<p>Syftet var att undersöka cancerpatienters attityd till stödforum online.</p>	<p>En kvalitativ studie med ett feministiskt perspektiv. 16 kvinnliga deltagare.</p>	<p>Patienterna var positiva till stödforum online. Deltagarna använde stödforumen för att få emotionellt stöd, information och för att möta andra i samma situation. Fem teman relaterade till deltagarnas attityder till stödforum presenterades: universalitet (allmängiltighet), sökande, att nå ut, att tillhöra samt säkerhet.</p>	<p>Hög</p>

<p>Ruvanee P. Vilhauer</p> <p>Perceived Benefits of Online Support Groups for Women with Metastatic Breast Cancer.</p> <p>USA, 2009</p>	<p>Stödfaktorer i onlineforum för kvinnor med metastatisk bröstcancer har undersökts.</p> <p>Studien utfördes för att avgöra vilka terapeutiska faktorer som uppstod i stödforum online för kvinnor med metastatisk bröstcancer samt hur faktorerna gynnade kvinnorna.</p>	<p>Multi-metod studie. Nya onlinegrupper skapades endast för studien. Deltagarna blev randomiserat valda. Totalt tre onlinegrupper. 18 kvinnor med metastatisk bröstcancer deltog.</p> <p>Intervjuer utfördes och frågeformulär fylldes i varje månad och i slutet av studien efter fyra månader blev de intervjuade med öppna frågor.</p>	<p>Majoriteten av deltagarna rapporterade ha gynnats av att vara med i ett stödforum. Sex faktorer i studien fanns: <i>gruppsammanhang, informationsutbyte, universalitet, hopp, katarsis och altruism.</i></p> <p>Deltagarna hade svårt att diskutera döden i forumen. Kvinnorna gavs möjligheter att hjälpa och stödja varandra emotionellt och dela information.</p>	<p>Hög</p>
<p>Seçkin.</p> <p>I am proud and hopeful: Age-based comparison in positive coping affect among women who use online peer-support.</p>	<p>Syftet med studien var att undersöka om äldre kvinnor med cancer har en annan uppfattning och påverkas annorlunda av webbaserat stöd online än yngre kvinnor med cancer. Samt undersöka om åldern</p>	<p>Kvantitativ enkätstudie. 255 kvinnliga cancerpatienter. Ingen kontrollgrupp.</p> <p>112 kvinnor var över 50 år och 143 var under 50 år. 75% hade bröstcancer.</p>	<p>Studien visar att webbaserat stöd kan vara användbart för äldre kvinnliga cancerpatienter som upplever en hjälplöshet samt att yngre kvinnor upplever en ökad självkänsla som ett resultat av att vara med i stödforum online. Webbaserat stöd kan även</p>	<p>Hög</p>

USA, 2011.	har inverkan på användandet av online-support för det känslomässiga stödet.		bidra till en känsla av kontroll av sjukdomen.	
Setoyama, Namayama & Yamazaki Benefits of Peer Support in Online Japanese Breast Cancer Communities: Differences Between Lurkers and Posters Japan, 2011	Utforska skillnaderna i peer support mellan "lurkers", de som läser men inte postar något eget, och "posters", de som publicerar inlägg och är aktiva på forumet. De har även undersökt hur peer support påverkat respektive grupps mentala hälsa.	Kvantitativ enkätstudie. Använt sig av ett webbaserat formulär där medlemmarna i fyra olika stödforum online för bröstcancer fått förfrågan om att delta. 465 personer fick tillgång till formuläret, 253 besvarade det fullt ut.	51% av deltagarna i studien var lurkers och resten posters. Forskarna har i frågeformuläret tagit med frågor rörande demografi, sjukdomsförfarande, mental hälsa, deltagandet i forumet och det upplevda peer support som finns i gruppen. De har fått fram fem supportfunktioner i forumen: emotionellt stöd/hjälparterapi, emotionellt uttryck, konflikt, rådgivning, insikt/universalitet.	Hög

<p>van Uden-Kraan, Drossaert, Taal, Shaw & Seydel</p> <p>Empowering process and outcome of participation in online support groups for cancer patients with breast cancer, arthritis or fibromyalgia.</p> <p>Nederländerna, 2008</p>	<p>Syftet med studien var att undersöka om patienter som deltar i stödforum online upplevde sig stärkta (empowered) och på vilket sätt det tar sig uttryck.</p>	<p>Kvalitativ studie med semistrukturerade intervjuer utfördes med 32 deltagare med bröstcancer, artrit och fibromyalgi. 30 kvinnor och två män deltog i studien. Deltagarna deltog aktivt i stödgrupper online.</p>	<p>I empowermentprocessen ingick utbyte av information, emotionellt stöd, bekräftelse, igenkännande, dela erfarenheter, hjälpa och stödja andra samt humor. Resultatet av empowerment processen var en känsla av ökad delaktighet i vården, ökad acceptans av sin sjukdom, ökad känsla av kontroll och optimism samt en ökad självkänsla. Det framkom att det fanns en osäkerhet kring kvaliteten i informationen som skrevs i forumen.</p>	<p>Hög</p>
---	---	--	---	------------

<p>Yli-Uotila, Rantanen & Suominen</p> <p>Motives of cancer patients for using the internet to seek social support.</p> <p>Finland, 2013</p>	<p>Undersökte anledning(ar) till varför finska cancerpatienter söker sig till internet för att få stöd av andra cancerpatienter (peer support).</p>	<p>Kvalitativ studie intervjustudie med en induktiv innehållsanalys. Databasinsamlingen utfördes i form av ett frågeformulär online med öppna frågor. 74 vuxna patienter med cancer deltog.</p>	<p>Resultatet visade att det finns ett stort behov av information och känslomässigt stöd hos cancerpatienter som internet och stödforumen kunde tillgodose. Framförallt hos patienter som inte hade ett bra stödsystem utanför det webbaserade stödforumen.</p>	<p>Hög</p>
--	---	---	---	------------

