

«Det er mitt liv det gjelder»

Kreftpasienters beskrivelse av mestringsmuligheter, slik det kommer til uttrykk på et internettbasert diskusjonsforum

Pernille Varre, RN, MNSc, Åshild Slettebø, PHD, Cornelia Ruland, PHD

"IT'S ABOUT MY LIFE". CANCER PATIENTS' COPING POTENTIAL, AS EXPRESSED THROUGH THEIR MESSAGES IN AN ONLINE DISCUSSION FORUM

ABSTRACT

Background: Online support groups carry great potential for cancer patients and have become an increasingly common way of communication. However, more research is needed to learn how participation in such forums may benefit patients.

Aim: To understand cancer patients' coping potential as expressed through their descriptions in an online discussion forum.

Method: This study is part of a larger study where a selective group of breast and prostate cancer patients communicated in a secure online discussion forum. 711 forum messages were analyzed using qualitative content analysis. Antonovsky's theory of health served as theoretical framework for interpretation of results.

Findings: Forum messages revealed: 1) a need to be the central character in one's life's drama 2) a need to be an active participant and mobilise one's strength and 3) a need for storytelling and exchanging of experiences.

Conclusion: Expressing oneself through storytelling and exchanging of experiences appears to be an important coping strategy by making the patients' world more comprehensible, manageable and meaningful. It can provide patients with a "sense of coherence" that may make it possible to experience better health. Thus an online discussion forum may have a salutogenic potential.

KEY WORDS: online discussion forum, online self-help groups, cancer, coping, salutogenesis

Introduksjon

Brystkreft er hyppigste kreftform hos kvinner og prostatakreft vanligst hos menn. I 2008 ble det i Norge registrert 2753 nye tilfeller av brystkreft og 4168 nye tilfeller av prostatakreft. Kirurgi, stråleterapi, cytostatika og hormoner er aktuelle behandlingsformer. Begge kreftformer har ca. 85 % dokumentert 5 års overlevelse (1). Dette innebærer at mange lever med kreftsykdom, og har behov for oppfølging. Effektivisering, markedsøkonomi, økt poliklinisering og redusert liggetid i sykehus har imidlertid begrenset tid og muligheter til omsorg fra helsepersonell. Således trenger vi et supplement i kreftomsorgen.

Kreftpasienters utfordringer i forbindelse med sykdom og behandling består av kroppslige, emosjonelle og eksistensielle aspekter (2-4), og erfaringer beskrives gjennom temaene usikkerhet, sårbarhet, isolasjon, diskomfort og behov for redefinering (5). En reviewartikkel viser at pasienter med bryst- og prostatakreft har utfordringer i form av ulike smertetilstander, kvalme, fatigue, hetetokter og seksuelle problemer. Videre har 20-30 % av pasientene angst og/eller depresjoner 6 måneder etter diagnosen, mange menn opplever inkontinensproblem og kvinner usikkerhet rundt rekonstruksjon av bryst (6).

Bakgrunn

Denne studien er en delstudie til forskningsprosjektet WebChoice, der utvalgte pasienter med bryst- og prostatakreft, i ulike stadier av sykdommen, fikk mulighet til å søke informasjon, stille spørsmål til kreftsykepleier på e-mail og kommunisere med likesinnede på et lukket internettbasert diskusjonsforum. Forumet besto av ett forum for pasienter med brystkreft, ett for prostatakreft og ett fellesforum for kvinner og menn. Datamaterialet i studien som presenteres her består av meldinger skrevet i disse tre fora av pasienter i intervensjonsgruppen.

Internettbaserte støttegrupper har et potensial for pasienter når det gjelder å bearbeide og håndtere situasjonen og er i økende grad blitt en vanlig måte for kreftpasienter å kommunisere på (2,7-12). Imidlertid har et slikt tilbud ikke vært tilgjengelig for kreftpasienter på norsk. Litteratursøk har vært utført før og underveis i analyseprosessen.

Litteraturgjennomgang

Internett til helseformål øker og det finnes i dag mange ulike tjenester som diskusjonsforum, spørsmål-og-svar på e-mail, blogger og chat. Forskning viser at de fleste brukere av internettbaserte støttegrupper er fornøyde, og vurderer anonymitet, samt asynkron kommunikasjon, uavhengig av tid og sted som vesentlig (10,11). Videre beskrives betydningen av likemannsarbeid i litteraturen. Pasienter som selv har erfart sykdom kan være de beste rådgiverne for andre i lignende situasjoner (7,9,13). Det å sette ord på opplevelser og erfaringer, samt å konfrontere seg med traumatiske hendelser, kan bidra til økt forståelse for situasjonen og en opplevelse av å mestre (2,7,8,26,27,29). Forskning viser også at kommunikasjon mellom kreftpasienter på internett kan bidra til økt kontroll, mindre bekymringer, lettere sinnsstemning og bedre helse (2,8,10,13). En skandinavisk studie på kvinner med brystkreft som deltok i støttegrupper på internett, viser at kvinnene opplevde empowerment gjennom utveksling av kunnskaper og erfaringer (7). Sandaunet (15) viser at kvinner redefinerer situasjonen med brystkreft til en ny situasjon med mening. Imidlertid er det kulturelle forskjeller ved bruk og effekt av internettbasert kommunikasjon (14), og kvalitative studier for eksplisitt å belyse mestringsmuligheter innenfor europeisk kultur har vi ikke funnet.

Mestring og salutogenesen

Når mennesker rammes av kreftsykdom, der livet og menneskets eksistens blir truet, utfordres evnen til å mestre. Mestringsbegrepet er knyttet til stressbegrepet. Stress oppstår når individet utsettes for påkjenninger det ikke finnes umiddelbare løsninger på. Fokuset blir derimot på mestringsmuligheter. Antonovsky (16) fremhever at det ligger i den menneskelige eksistens at stress er allestedsnærværende, og at stress også kan være helsefremmende dersom individet håndterer og finner mening i situasjonen. Stressmestring er i denne studien knyttet til en prosess, som kreftpasienter utøver for å møte og håndtere utfordringer ved å leve med en kreftsykdom.

Den salutogeniske tilnærming avviser den dikotomiske, patogene-tiske klassifikasjon av folk som syke eller friske og interesserer seg i hvor mennesket befinner seg på et flerdimensjonalt kontinuum, som går

fra god til dårlig helse. Antonovsky (16) har utviklet en teori om salutogenesen, om helsens opphav, som ble valgt for å supplere og utdype studiens funn, etter at funnene hadde tredd frem fra materialet. Han fokuserer på menneskets totale historie, inkludert vedkommendes sykdom og samstemmer således med sykepleiens grunnlagstenkning. Han knytter mestring til begrepet «opplevelse av sammenheng» (OAS) som består av komponentene, *begripelighet, håndterbarhet og meningsfullhet*, der han definerer opplevelse av mening som den viktigste (16,s.37):

Opplevelsen av sammenheng er en global innstilling, der uttrykker den udstrækning, i hvilken man har en gjennomgående, blivende, men også dynamisk følelse af tillid til, at 1) de stimuli, der kommer fra ens indre og ytre miljø er strukturerende, forutsigelige og forståelige; 2) der står tilstrækkelige ressourcer til rådighed for en til at klare de krav, disse stimuli stiller; og 3) disse krav er udfordringer, det er værd at engasjere sig i.

Hensikt og forskningsspørsmål

Studiens hensikt har vært å få innsikt og forståelse for kreftpasienters mestringmuligheter slik det kommer til uttrykk gjennom deres beskrivelser på et internettbasert diskusjonsforum. En har valgt en holistisk tilnærming til pasienters beskrivelser av deres erfaring og bevissthet i forhold til muligheter for å mestre sin livssituasjon med en kreftsykdom. Økt innsikt og forståelse for kreftpasienters mestringmuligheter vil ha betydning for utøvelse av sykepleie både i forhold til veiledning og oppfølging av pasienter, samt for undervisning av helsepersonell.

Således har forskningsspørsmålet vært: På hvilken måte kommer kreftpasienters muligheter for å mestre utfordringer i å leve med en kreftsykdom til uttrykk gjennom deres beskrivelser på et internettbasert diskusjonsforum for kreftpasienter?

Design og metode

Det er i studien valgt en kvalitativ design for å få en utvidet og helhetlig forståelse for kreftpasienters muligheter for å mestre gjennom deres beskrivelser (17-19). Forsker har tilstrebet å være tro mot pasientenes uttrykk av væren-i-verden som kreftsyk. Analysing av data er gjort ved å anvende metode for kvalitativ innholdsanalyse, der både manifest og latent innhold ble analysert (20). Funn er tolket med utgangspunkt i Kvaales (17) tre nivåer for tolkning: selvforståelse, kritisk forståelse og teoretisk forståelse. Tolkning har funnet sted gjennom en hermeneutisk prosess med veksling mellom empiri og teori, del og helhet, nærhet og avstand.

Utvalg

WebChoice ble testet på 325 pasienter med bryst- og prostatakraft i ulike faser av sykdomsforløpet, i en klinisk, randomisert studie. Intervensjonsgruppen på 162 pasienter fikk tilgang til det lukkede internettbaserte diskusjonsforumet. Av disse har 62 pasienter vært deltagende med diskusjonsinnlegg og representerer studiens utvalg. Rekruttering av pasienter har skjedd ved selvrekruttering, og funn må tolkes i lys av sykdomsforløp og rekrutteringsmåte.

Datasamling

Dataene består av 711 innlegg fra januar 2006, da forumet ble åpnet og frem til januar 2008. Diskusjonsinnleggene utgjør studiens analyseenhet. Antall pasienter, innlegg og gjennomsnittsalder vises i tabell I.

Analyse

Moderne vitenskapsteori avviser forestillingen om den nøytrale forskerrollen, som ikke påvirker kunnskapsutviklingen (17-19). Pålitelighet har en søkt å ivareta i analyseprosessen gjennom en induktiv metode, ved å gå åpent, fordomsfritt og teoriløst ut i analysing av data for ikke å miste vesentlige beskrivelser av mestringmuligheter. Validering gjennom introspeksjon, samt kontinuerlige diskusjoner og modifisering (17,18), med to andre forskere der den ene studerte samme materiale, har foregått gjennom hele forskningsprosessen.

Studiens teoretiske referanseramme ble valgt sent i analysens abstraksjonsprosess, etter at temaer og kategorier hadde tredd frem. Således kunne den valgte teori utfylle og komplettere funnene (17).

Alle diskusjonsinnlegg ble kategorisert ut ifra deres form: «følger opp, deler erfaringer, forteller, reflekterer, ber om andres erfaring, spør, gir råd, etterspør råd og oppmuntrer/støtter» Innleggene er lest linje for linje, meningskondensert i manifest og latent innhold og deretter kodet. Etter hvert har mønstre i form av kategorier og temaer trådd frem (se tabell II). Innlegg er analysert enkeltvis, for deretter å bli sammenlignet med hverandre i forhold til fellestrekk og ulikheter. Gjennom en abstraksjonsprosess har følgende 3 temaer, hver med 3-5 kategorier vist seg. Temaene er 1) Behov for å være hovedperson i eget livsdrama, 2) Behov for å være aktivt deltagende og mobilisere og 3) Behov av fortellinger og erfaringsutveksling.

Etiske aspekter

Studien er en delstudie til forskningsprosjektet WebChoice, som er godkjent av Regional Etisk Komité for Helse Sør, Datatilsynet, Personvernombudet og Protokollutvalget ved Rikshospitalet. Pasientene ga sitt samtykke til deltagelse og til at kommunikasjonen kunne brukes til forskning i avidentifisert form. De har ikke blitt intervjuet og fått mulighet til å uttale seg i forhold til mestringmuligheter, pasientene har således ikke kunnet korrigere innholdet, og forsker har ikke kunnet stille oppklarende spørsmål. Dette har krevd en etisk bevissthet for ikke å feiltolke pasientenes beskrivelser, og å gjøre sårbare kreftpasienter (5,6) urett ved ikke å lytte til «deres stemme».

Funn

Diskusjonsinnleggene har en overveiende fortellende og reflekterende form, og utveksling av erfaringer er fremtredende. Bruk av diskusjonsforumet som mestringmulighet for å takle utfordringer trer tydelig frem. I tillegg beskriver pasientene behovet for å være hovedperson i egen sykdomssituasjon og behovet for å delta aktivt og kunne påvirke situasjonen. Funn blir derfor presentert som: 1) behov for å være hovedperson i eget livsdrama, 2) behov for å være aktivt deltagende og 3) behov av fortellinger og erfaringsutveksling.

Tabell I: Antall pasienter, innlegg og alder på de ulike diskusjonsfora

| Type diskusjonsforum | Antall pasienter | Antall innlegg totalt | Antall innlegg per pasient i gjennomsnitt | Gjennomsnittsalder |
|----------------------|----------------------|-----------------------|---|---------------------|
| Brystkreftforum | 45 kvinner | 365 | 8 (fra 1-71) | 49,8 år (fra 35-67) |
| Prostatakraftforum | 17 menn | 101 | 5,9 (fra 1-17) | 60,9 år (fra 47-77) |
| Fellesforum | 25 kvinner 7 menn | 228 | 7 (fra 1-38 per kvinne og 2-10 per mann) | |

Av 62 pasienter fordeler utdanningsnivået seg slik: ingen med kun grunnskole, 23 med videregående skole/gymnas, 39 med høyskole/ universitet.

Tabell II: Analyseprosessen fra sitat, til kondenserte meningsbærende enheter (manifest og latent) kode, kategori og tema

| Sitat fra innlegg | «Type innlegg» | Kondensert meningsbærende enhet, manifest | Kondensert meningsbærende enhet, latent | Koder | Kategorier | Tema |
|--|---|--|--|--|--|--|
| Lurer på om det går an for deg (eller noen av dere andre brukere) å sette ord på det å få beskjeden om at en har spredning. Jeg mener; den første beskjeden om at en har kreft er grusom nok, det vet jeg, men dette med spredning er liksom på et helt annet plan på en måte... | Reflekterer Ber om andres erfaringer | Kan noen sette ord på hvordan det er å få spredning. Jeg vet at det var grusomt å få kreft, men spredning er på et annet plan. | Jeg er engstelig for at den snikende sykdommen skal spre seg og komme tilbake og hvordan jeg vil reagere | Hvordan er det å få beskjed om spredning Er det mulig å forberede seg på beskjed om spredning? Engstelig for spredning og min reaksjon | Etterspør erfaringer/råd Opplevelse av fellesskap | Behov av fortellinger og erfaringsutveksling |

Lundman og Granheim (20) beskriver analyseprosessen i kvalitativ innholdsanalyse og fremhever at tolkning skjer på ulike nivå.

Hovedperson i eget livsdrama

Pasienter uttrykker at de har behov for å være hovedpersonen i eget livsdrama, det er deres liv og fremtid det gjelder. For å mobilisere krefter til å utholde, mestre og leve med situasjonen beskrives betydning av at den enkelte pasient opplever å få stå i sentrum, bli lyttet til og respektert: «*Nå er det på tide å stå på krava! Det er meg og min sykdom det handler om. Så får det heller være at jeg blir «den vanskelige pasienten».* (kvinne)

Mange uttrykker at de ønsker å ta ansvar for seg selv og sine liv, men ikke alene. Livstruende sykdom og den usikkerheten som følger vekker sterke følelser. Behov for hjelp til å kontrollere følelser beskrives som vesentlig for å oppleve mestrings. Diskusjonsinnleggene forteller at støtte i relasjoner, samt en trygg og tillitsfull dialog med helsepersonell er uvurderlig:

Men aller vanskeligst syns jeg det er det å være i en samtale og «å ta inn» de fakta og konkrete vurderinger «frakken» kommer med. Alt som sies til meg, går liksom igjennom et følelsesfilter (...) Følelsene er i grunnen de som «avgjør» hva som har vært vellykket. Det er livet mitt det handler om ...jeg har hovedansvar... og anser samtlige «frakker» som et hjelpemiddel til å ivareta det. (kvinne)

Å leve med en kreftsykdom beskrives som utfordrende. Mange setter ord på usikkerheten og på opplevelsen av ikke å kjenne igjen egne reaksjoner og følelser. Utfordringen mellom det kreftsykdommen medfører, og ønske om å leve normalt og ha kontroll, synes påtrengende. Det å mestre utfordringene beskrives som en balansegang der en prøver å håndtere situasjonen:

Det er venting – prøver – svar – håp og fortvilelse, på nytt og på nytt, og hver gang prøver en å «legge det bak seg – glemme» til neste gang. Det er så uvant, en føler seg som en sytete hypokonder, og allikevel er det så viktig å reagere på signaler som kan være noe. Hvilken balansegang dette er. (mann)

Aktiv deltagelse og mobilisering

Muligheter for å mestre beskrives flere som evnen til å mobilisere og en opplevelse av å kunne påvirke situasjonen. Pasientenes ønske om å være aktivt deltagende i forhold til egen helse trer tydelig frem. Når pasienter opplever en sammenheng mellom hvordan de tenker, handler, og hvordan de opplever å ha det i hverdagen, kan det oppleves meningsfullt å delta aktivt i sykdomsprosessen:

Det er ensidig fokus på å bevare helse som gjelder for meg. Det er ikke interessant å melde at nå er jeg så mye sykere. Det er i sannhet stadig nye utfordringer å leve i årevis med kreft, men det handler om å finne nye «løsninger» i hverdagen. (mann)

Aktiv deltagelse kan også forstås som en psykologisk evne til å bevege seg mot en større grad av bevissthet og refleksjon overfor plager og problem. Flere pasienter beskriver behovet for bevisst fokusering, tankens kraft og evne til akseptasjon:

Jeg har brukt 2 år på å lære meg at jeg ikke klarer det jeg gjorde før (...). Det gjelder å fokusere annerledes, og ikke se det som en fallit-terkløring. Vær fornøyd med det du klarer og sett deg realistiske mål. Tenk positivt, det bruker og hjelpe. (kvinne)

Kreft medfører økt sårbarhet, gode samtaler og gode opplevelser formuleres som kraftgivende og meningsfulle: «*Sårbarhet skal ikke pleies med kjemiske piller!!! Det pleies best med gode samtaler om hvordan følelsene svinger og oppfører seg, med gode opplevelser (kulturelle) i fellesskap med andre.*» (kvinne) Videre uttrykkes behovet for fleksibilitet og kreativitet for å møte mentale utfordringer: «*Og når tankene blir for tunge hjelper det å gå på kafé med avisen og ha folk rundt seg.*» (kvinne) Mens en annen beskriver fysisk aktivitet som mestringsmulighet for å kunne forebygge plager etter cellegiftkur:

Jeg ville ikke legge meg i sengen å vente på kvalmen, ville heller gå tur i skogen hvor jeg hørte fuglene sang og kjente lukten av natur. Etter noen timer på tur følte jeg at det hjalp utrolig mye, fikk sove om natten og den vanskelige tiden etter hver behandling ble kortere. Jeg prøver absolutt ikke å bagatellisere situasjonen men jeg prøvde så godt jeg kunne å gjøre det beste for meg. (kvinne)

Vilje til å påvirke, pågangsmot og bruk av ressurser beskrives. Pasienter anskueliggjør selvinnsikt og refleksjon, samt hvordan de søker løsninger på ulike utfordringer.

Behov av fortellinger og erfaringsutveksling

Pasienters behov for å fortelle sine historier, dele erfaringer og reflektere er fremtredende i hele diskusjonsforumet og ser ut til å være et vesentlig mestringspotensial. Det å sette ord på opplevelser og skrive dem ned synes å ha vel så stor verdi som å etterspørre andres erfaringer og råd:

Etter endt behandling valgte jeg å se på meg selv som frisk og la opp livet mitt etter det. Hvis kreften kom tilbake ville det ikke være noe jeg kunne gjøre for å forhindre det. Det jeg kunne gjøre var å følge med på mulige forandringer. En setning var og er viktig for meg: «Det er ikke angsten som skal ha kontroll over livet mitt, Det er jeg som skal ha kontroll over angsten og mitt liv». Men hver og en må finne sin mestringsmåte. Dette er min. (mann)

Diskusjonsinnleggene vitner om bevisstgjøring og refleksjon selv når situasjonen synes tung. Ved å fortelle kan pasienter oppleve seg betyd-

ningsfulle for medpasienter, og ofte får de omsorgsfull respons. Imidlertid kan fortellinger også virke skremmende. Her uttrykkes eksistensiell smerte, men også glede og meningsopplevelse:

Noen ganger gråter jeg «uten grunn» når jeg tenker på at nå er det snart siste gangen, dette skal jeg forlate. Andre ganger klarer jeg å glede meg over «nuet», at jeg får være med på dette, delta. Dagene er ikke like – det gode er bedre enn før og det vonde er virkelig vondt! (kvinne)

Pasienter etterspør medpasienters erfaringer og råd. Noen søker erfaringer av generell karakter og noen ber om tilbakemelding på en spesiell situasjon: «Etter å ha ventet 2,5 år, har jeg fått time til rekonstruksjon. For tiden går jeg rundt og veier for og imot, er veldig nysgjerrig på andres erfaringer på området. Jeg er nysgjerrig på andres tanker og meninger». (kvinne)

Behov for gjenkjennelse, for ikke «å være alene» og for å være «normal» går igjen. Ved å lære av andre kan det bli enklere å forholde seg til egen sykdom skriver flere. «Noe av det viktigste for mange av oss er å høre at det er flere som har den eller den reaksjonen slik at en føler seg mindre alene eller «unormal»!» (mann) Og: «Nyttig å få andres erfaringer og opplevelser av sykdommens innvirkning på kropp og sjel». (mann) Likemannsarbeid og opplevelsen av fellesskap uttrykkes, samt at helsepersonell ikke har forutsetning til å kunne yte den støtten pasienter opplever de trenger: «Det er ganske fantastisk hvordan likemannsarbeidet kan hjelpe. Vi vet i hvert fall hvor skoen trykker». (mann) Imidlertid uttrykker noen at de opplever at de er alene om sine bekymringer og savner et fellesskap: «Føler det mer og mer som om jeg er på feil sted». (kvinne)

Diskusjon

Hensikt med studien har vært å få innsikt og forståelse for kreftpasienters muligheter for å mestre utfordringer i å leve med en kreftsykdom gjennom analyse og tolkning av deres beskrivelser og erfaringsutveksling på et internettbasert diskusjonsforum. Muligheter for å mestre gjennom 1) å være hovedperson i eget livsdrama, 2) være aktiv deltagende og mobilisere og 3) fortelle sin historie og utveksle erfaringer med likesinnede har fremkommet. Diskusjonen vil innebære «en dialog» der funn, Antonovskys helseteori og tidligere forskningsresultater drøftes for å få en dypere forståelse (17,18).

En søken etter å *begripe, håndtere og finne mening* trer tydelig frem i diskusjonsinnleggene. Pasienter søker å forstå og håndtere den endrede livssituasjon gjennom aktiv deltagelse og mobilisering, men en forutsetning er at det oppleves meningsfullt. Antonovsky (21, s.226) knytter OAS til begrepet *mestring*: «The stronger the sense of coherence of individuals and groups, the more adequately will they cope with the stressors immanent in life, and the more likely are they to maintain or improve their positions on the health ease/dis-ease continuum».

Pasienter beskriver behovet for å være hovedperson i eget livsdrama som vesentlig for å kunne mestre utfordringer, uavhengig av hvor de er i sykdomsforløpet. Å være subjekt i egen livsverden, en verden en er fortrolig og har erfaring med, og som herav oppleves begripelig blir vektlagt (5,7,16,19). Når mennesker får kreft vil en desorganisering og en reorganisering finne sted i den enkelte. «Strukturen i vår vanemessige kropp («habitual body») er endret, og en ny modifisert måte å være-i-verden på må etableres; vi må utvikle et nytt forhold til verden» (19, s.132). Pasienter uttrykker ulike behov, og de ønsker å ta ansvar for seg og sin helse, men de trenger støtte til dette. Hvordan pasienter redefinerer verden slik at de kan håndtere situasjonen og finne mening, beskriver de som en krevende og utfordrende prosess. En person med høy OAS kan, ifølge Antonovsky (16) redefinere situasjonen til igjen å bli begripelig og håndterbar «på en ny måte», samt at det blir meningsfullt å investere energi for å endre situasjonen. Ifølge Sandaunet (15) kan deltagelse i internettbaserte støttegrupper hjelpe pasienter å redefinere livssituasjonen med kraft til en ny situasjon med mening.

Aktiv deltagelse, ansvarstaking, samt tro på egne ressurser er vesentlig (7,10,16). Helsefremmende aktivitet kan være av fysisk karakter, men kan også innebære aktiv bearbeiding og en mental beve-

gelse, som pasienter beskriver det. Videre kan deltagelse med innlegg på diskusjonsforumet også innebære en handling som reduserer stress og bidrar til mestring (11,13,29). Men dersom forventninger og ansvar overstiger pasienters kapasitet kan det føre til en opplevelse av meningsløshet, nedsatt evne til å håndtere og mestre situasjonen. Antonovsky (16,21) omtaler belastningsbalansen i forhold til utfordringer og vektlegger at hva den enkelte tåler er individuelt og avhengig av individets OAS. En studie viser til at sosial støtte, kan representere en buffer for traumatiske hendelser og manglende utviklet OAS, og kan således føre til positive helseresultat ved at mennesker lærer seg å håndtere stressfulle hendelser (22).

I diskusjonsforumet fremstår det som vel så viktig å fortelle og dele egne erfaringer, som å søke etter andres råd og erfaringer. Dette støttes i Van Uden-Kraan og medarbeideres (23) studie, der det å dele erfaringer ble identifisert som en av de viktigste selvhjelpsstrategier i internettbaserte støttegrupper. Mange pasienter skriver, reflekterer og synliggjør en bevissthets- og bearbeidingsprosess. Vi forstår oss selv og andre, våre relasjoner og den verden vi lever i, med hjelp av fortellinger. Gjennom fortellingen forklarer, forneker eller poengterer vi og gjennom fortellingen gir vi form og mening til vår verden og våre opplevelser. Å oversette traumatiske hendelser og opplevelser til et språk, skriftlig eller muntlig bidrar til at personen forstår, fordøyer og tar opplevelsene «opp i seg» (7,24-27).

Antonovskys (16) teori impliserer at mennesker gjennom egne handlinger, illustrert gjennom skriftlige pasientfortellinger, kan se sykdomssituasjonen i relasjon til eget liv og herigjennom få større begripelighet for sammenhenger og se muligheter for å kunne påvirke og håndtere videre forløp. Fortellinger og erfaringsutveksling kan på denne måten innebære mestringmuligheter i et salutogenisk perspektiv, der det finnes potensial for bevegelse på kontinuumet mot bedre helse gjennom økt begripelighet, håndterbarhet og meningsopplevelse.

Utteksling av erfaringer fremheves av mange som nyttig og begrepet «erfaringer» anvendes gjennomgående. Mestringspotensialet i internettbaserte diskusjonsforum har imidlertid etiske implikasjoner og tilbudet er ikke egnet for alle. Noen beskriver at de er «på feil sted» og at de opplever å måtte ta hensyn til nydiagnostiserte for ikke å skremme, noe som finner støtte i annen forskning (11). Sandaunet (15) har identifisert 5 barrierer som indikerte frafall fra støttegrupper på internett, blant annet «behov for å unngå smertelige detaljer ved kreft» og «utfordring å etablere en posisjon i gruppen». En annen studie konkluderer med at de som velger bort aktiv deltagelse på internettforum har lavere status og mer passive mestringstrategier (29).

Studiens funn fremhever at pasienter ønsker å være hovedperson og delta aktivt. Dette er i kontrast til en passiv pasientrolle der individet kun er mottagere av helsetjenester. Som fremhevet innledningsvis er det ingen studier som eksplisitt har utforsket mestringmuligheter hos kreftpasienter ved bruk av internettbasert diskusjonsforum. Gjennom fortellinger og erfaringsutveksling fremstår diskusjonsforumet som en aktuell mestringmulighet for pasienter som velger å bruke dette mediet aktivt. Ved å dele sin historie, reflektere, få økt innsikt og forståelse oppstår en mulighet for økt innflytelse og selvstendige, autonome valg (7,24,26,27). Opplevelsen av å kunne påvirke eget sykdomsforløp beskriver pasienter som frigjørende og motiverende (28) og Antonovsky (16,s.37) som meningsfulle ved at «disse krav er utfordringer, det er værd at engasjere sig i». Den biomedisinske modell, som spesialisthelsetjenesten preges av, kan lett frata individet valg og innflytelse i situasjonen på en måte som reduserer den enkeltes mestringmuligheter (16,28). Antonovsky (16) tar ikke avstand fra den patogenetiske fremgangs- og forståelsesmåte, men ønsker at de to forståelsesmåtene skal være komplementære for å fremme helse og mestring. Forskning (7,13,23) viser til at deltagelse i internettbaserte støttegrupper kan gi et verdifullt bidrag til at pasienter opplever empowerment, bestemmer sin egen helseagenda og tar kontroll på egen helsestatus. Dette ansees i dag nødvendig med tanke på transformasjonen til en moderne forbrukermodell for pasienter i helsevesenet.

Metodekritikk

De tre diskusjonsforumene har blitt analysert og tolket sammen. Kvinnes innlegg er i flertall, med fare for at mennenes «stemme» kan

forsvinne noe. Studien er en tekstanalyse, det har ikke vært foretatt intervjuer der forsker har kunnet stille oppklarende spørsmål, som reduserer mulighet for misforståelser og feiltolkninger. Utvalget på WebChoice har blitt gjort ved selvrekuttering. Ved en kvalitativ studie vil et strategisk utvalg være ønskelig, der en får bredde på informan- tene (17,18). Selvrekuttering kan innebære at de ressurssterke tar initiativ eller de med størst behov (4). I denne, samt en sammenlignbar studie har utvalget en sosial skjevfordeling (29), og det kunne vært interessant og diskutert i hvilken grad det kan påvirke mestringsvevnen.

Implikasjoner for praksis og forskning

Et salutogenisk perspektiv på kreftpasienters muligheter til mestring, vil innebære en holistisk tilnærming til pasienter, der deres livsverden, historie og ressurser inngår som en naturlig del. Kartlegging av OAS kan være en god indikator for å vurdere kreftpasienter som er utsatte og sår- bare (22), slik at mulige intervensjoner og oppfølging overveies. Videre kan inkorporering av fortellinger i sykepleiepraksis med fordel opp- muntres (24,26,27). Kunnskaper fremkommet i denne studien kan ha betydning for prioritering av internettbaserte helsetjenester til kreftpasi- enter, som et supplement i helsetjenesten, samt for veiledning av pasien- ter og undervisning av helsepersonell. Imidlertid trenger vi ytterligere forskning for å avklare diskusjonsforumenes betydning for mestring, hvem som deltar aktivt og skriver innlegg, på hvilken måte pasienter med nyoppdaget sykdom eller tilbakefall/residiv på samme forum vil påvirke mestringsopplevelsen, og om forum med kvinner og menn atskilt eller fellesforum med begge kjønn er mest hensiktsmessig.

Konklusjon

Hensikten med studien var å få innsikt og forståelse for kreftpasienters mestringsmuligheter slik det kommer til uttrykk gjennom pasienters beskrivelser på et internettbasert diskusjonsforum. Kreftpasienters fortellinger viser seg som en vesentlig mestringsmulighet, for de som velger å delta aktivt med diskusjonsinnlegg. Gjennom fortellinger for- står, fortolker og bearbeider pasientene situasjon de er i. Ved å være hovedperson i eget livsdrama, gjennom skriftlige diskusjonsinnlegg og erfaringsutveksling med likesinnede kan kreftpasienters verden bli mer begripelig, håndterbar og meningsfull. «Opplevelse av sammen- heng» (OAS) kan gjøre det mulig å påvirke situasjonen med en kreft- sykdom mot bedre opplevelse av helse og således kan internettbaserte diskusjonsforum være et salutogenisk potensial for kreftpasienter i mestringsprosessen.

Godkjent for publisering 29.07.2011

Pernille Varre, onkologisk sykepleier, Master i klinisk sykepleieviten- skap, prosjektleder, Oslo Universitetssykehus, Avdeling for kompleks epilepsi.

Åshild Slettebø, Professor Dr.polit., Universitetet i Agder, Fakultet for helse- og idrettsvitenskap, Grimstad og Høgskolen i Oslo og Akershus, Fakultet for helsefag, Oslo.

Cornelia Ruland, Professor, PhD, Forskningsjef, Senter for pasient- medvirkning og sykepleieforskning, Oslo Universitetssykehus, Riks- hospitalet, Professor II, Institutt for klinisk medisin, Universitetet i Oslo.

Corresponding author: Pernille Varre, e-mail: pernille.varre@ous-hf.no

Litteraturhenvisninger

1. Krefregisteret: institutt for populasjonsbasert kreftforskning. [Internett]. Oslo: Frøydys Langmark; 2008 [hentet 2011-06-08] Tilgjengelig fra: <http://www.krefregisteret.no/>
2. Shaw BR, Hawkins R, McTavish F, Pingree S, Gustafson DH. Effects of Insightful Disclosure Within Computer Mediated Support Groups on Women With Breast Cancer. *Health Communication*. 2006;19(2):133-142.
3. Liberman MA, Goldstein BA. (2005) Self-help on-line: an outcome eva- luation of breast cancer bulletin boards. *Journal of Health Psychology*. 2005 Nov;10(6):855-62.
4. Klemm P, Hardie T. Depression in Internet and Face-to-Face Cancer Support Groups: A Pilot Study. *ONF*. 2002;29(4):45-51.
5. Halldorsdottir S, Hamrin E. Experiencing existential changes: the lived experience of having cancer. *Cancer Nurs*. 1996;19(1) 29-36.
6. Kiss A, Meryn S. Effect of sex and gender on psychosocial aspects of prostate and breast cancer. *BMJ*. 2001 Nov;323:1055-58.
7. Høybye M, Johansen C & Tjørnhøy-Thomsen T. Online interaction. Effects of storytelling in an internet breast cancer support group. *Psycho- Oncology*. 2005 Mar;14(3):211-20.
8. Liberman M. The role of insightful disclosure in outcomes for women in peer-directed breast cancer groups: a replication study. *Psycho-Oncology*. 2007 Okt;16(10):961-4.
9. Klemm P, Bunell D, Cullen M, Soneji R, Gibbons P, Holecsek A. Online Cancer Support Groups. A review of the research Litterature. *CIN*. 2003 Mai/Jun;21(3):136-142.
10. Eysenbach G. The Impact of the Internet on Cancer Outcomes. *Cancer J Clin* 2003;53:356-371.
11. Beaudoin CE, Tao CC. Benefiting from social capital in online support groups: an empirical study to cancer patients. *Cyberpsychol.Behav*. 2007 Aug;10(4):587-90.
12. Van Uden-Kraan CF, Drossaert CH, Taal E, Seydel ER, van de Laar MA. Participation in online patient support groups endorses patient' empower- ment. 2009;74:61-69.
13. Sharf BF. Communicating breast cancer on-line: support and empower- ment on the Internet. *Women & Health*. 1997; 26(1)65-83.
14. Shaw B, Han JY, Kim E, Gustafson D, Hawkins R, Cleary J, McTavish F, et al. Effects of prayer and religious expression within computer support groups on women with breast cancer. *Psycho-Oncology*. 2007 Jul;16(7):676-87.
15. Sandaunet AG. Keeping up with the new health care user: the case of online-help groups for women with breast cancer. [Doktorgradsavhand- ling]. Tromsø: Universitetet i Tromsø; 2008. 144s.
16. Antonovsky A. Helbredets mysterium: at tåle stress og forblive rask. 1.utg. København: Hans Reitzels Forlag; 2000. 231s.
17. Kvale S, Brinkmann S. *InterViews: Learning the Craft of Qualitative Research Interviewing*. 2.utg. United States of America:SAGE Publi- cations Inc; 2009. 351s.
18. Polit DF, Beck CT. *Nursing Research: Prinsiples and Methods*. 7.utg. Philadelphia: Lippincott Company; 2004. 757s.
19. Thornquist E. *Vitenskapsfilosofi og vitenskapsteori for helsefag*. 1.utg. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS; 2003. 244s.
20. Lundman B, Graneheim UH. *Kvalitativ innehålsanalys. I: Granskär M, Höglund Nielsen B, redaktører. Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård. Lund; studentlitteratur; 2008 s.159-72.*
21. Antonovsky A. *Health, stress and coping: new perspectives on mental and physical well-being*. 1.utg. San Fransisco: Jossey-Bass inc. Publishers; 1979. 255s.
22. Wolff AC, Ratner PA. Stress, Social Support, and Sense of Coherence. *Western Journal of Nursing Research*. 1999; 21(2):182-197.
23. Van Uden-Kraan CF, Drossaert CH, Taal E, Lebrun CEI, Drossaers- Bakker KW, Smit WM, et al. Coping with somatic illness in online support groups: Do the feared disadvantages actually occur? *Computers in Human Behaviour*. 2008 Mar;24(2):309-324.
24. Brataas HV. *Pasientfortellinger i klinisk praksis*. NTSF. 2002;4(2):90-105.
25. Hydén LC. *De otaliga berättelserna. I: Hydén LC, Hydén M, redaktører. Att studera berättelser: samhällsvetenskapliga och medicinska perspek- tiv*. Falköping: Föfattarna & Liber AB; 1997.s.9-29.
26. Carlick A, Biley FC. Thoughts on the therapeutic use of narrative in the promotion of coping in cancer care. *European Journal of Cancer Care*. 2004;13:308-317.
27. Sæteren, B. *Livsfortellingene som ingen etterspurte*. *Omsorg*; 2007;4: 4-8.
28. Egeland E. *Eksepsjonelle kreftpasienter*. *Klinisk Sygepleje*.2006; 20(4):14-22.
29. Høybye MT, Dalton SO, Christensen J, Ross L, Kuhn KG, Johansen C. Social and psychological determinants of participation in internet-based cancer support groups. *Support cancer care*.2010;18:553-560.