

# ÁSTÆÐUR ÞESS AÐ FORELDRAR BARNNA, SEM GREINST HAFNA MEÐ KRABBAMEIN, MYNDU EÐA MYNDU EKKI TAKA ÞÁTT Í TÖLVUTENGÐUM STUÐNINGSHÓPI

## ÚTDRÁTTUR

Tilgangur rannsóknarinnar var að greina ástæður þess að foreldrar barna, sem greinst hafa með krabbamein, myndu eða myndu ekki taka þátt í tölvutengdum stuðningshópi. Fáar rannsóknir hafa verið gerðar á þessu viðfangsefni en fyrri rannsóknir sýna góðan árangur tölvutengdra stuðningshópa.

Um lýsandi rannsókn var að ræða þar sem öllum foreldrum barna, sem þegið höfðu meðferð við krabbameini á Landspítala á undangengnum 10 árum, var boðið að taka þátt. Í úrtaki voru 122, þar af 94 foreldrar lifandi barna og 28 foreldrar látinna barna. Gagna var aflað með póstkönnun og skriflegum spurningalista um lýðfræðilegar breytur og bakgrunnsbreytur og hugsanlegar ástæður fyrir þátttöku eða ekki í tölvutengdum stuðningshópi.

Alls tóku 53 foreldrar þátt í rannsókninni. Tæplega helmingur þeirra myndi taka þátt í tölvutengdum stuðningshópi. Ekki mældist tölfræðilega marktækur munur á þeim sem myndu taka þátt og myndu ekki taka þátt hvað kyn, aldur, búsetu, menntun og atvinnuþátttöku varðaði ( $p > 0,05$ ). Flestum fannst að Styrktarfélag krabbameinssjúkra barna ætti að sjá um slíkan hóp. Meginástæður þátttöku eru að fá eða veita upplýsingar og stuðning auk þess að vera í sambandi við aðra foreldra með sambærilega reynslu. Foreldrar, sem myndu ekki taka þátt, telja þátttöku ekki munu hjálpa sér á nokkurn hátt og segjast fá nægan stuðning annars staðar. Hlutfallslega fleiri foreldrar látinna barna myndu taka þátt í tölvutengdum stuðningshópi. Nokkur hluti foreldra, sem ekki myndi taka þátt í tölvutengdum stuðningshópi, myndi frekar taka þátt í hefðbundnum stuðningshópi þar sem hist er augliti til auglitis. Niðurstöður benda til þess að nokkur hópur foreldra barna, sem greinst hafa með krabbamein, myndi vilja taka þátt í tölvutengdum stuðningshópi eða hefðbundnum stuðningshópi til þess að njóta gagnkvæms stuðnings fólks með sambærilega reynslu.

**Lykilorð:** Barn með krabbamein, foreldrar, tölvutengdur stuðningshópur, þátttaka.

## INNGANGUR

Þegar barn greinist með alvarlegan og jafnvel lífshættulegan sjúkdóm á borð við krabbamein hefur það mikil áhrif á alla fjölskylduna. Breytingar verða á hlutverkum, hefðbundið fjölskyldulíf fer úr skorðum og fólk þarf að aðlagast nýjum aðstæðum (Chesler og Chesney, 1995). Þetta reynist foreldrum mjög erfitt og hafa rannsóknir sýnt að foreldrar barna með krabbamein og aðra langvinna sjúkdóma finna oft fyrir miklum kvíða, þunglyndi, einmanaleika og vonleysi auk heilsufarsvandamála, erfiðleika í hjónabandi og fjárhagserfiðleika (Farmer o.fl., 2004; Kazak o.fl.,

## ENGLISH SUMMARY

Bragadóttir, H., Björnsdóttir, I., and Björnsdóttir, M.  
The Icelandic Journal of Nursing (2009), 85 (5), 48-56

## REASONS FOR PARTICIPATION AND NON-PARTICIPATION IN A COMPUTER-MEDIATED SUPPORT GROUP FOR PARENTS WHOSE CHILDREN HAVE BEEN DIAGNOSED WITH CANCER

The purpose of this study was to identify reasons for participation and non-participation in a computer-mediated support group (CMSG) for parents whose children have been diagnosed with cancer. Few studies have been done on this subject but former studies indicate positive results on the use of computer-mediated support groups.

This was a descriptive study with a sample of all parents whose children had been treated with cancer at the Landspítali-University Hospital in the previous 10 years. Participants were 122 parents, 94 were parents of surviving children and 28 had lost their children to cancer. Data were collected by a mail survey using a paper-and-pencil questionnaire asking about demographic and background variables and possible reasons for participation and non-participation.

A total of 53 parents participated in the study. A little less than half of the parents would participate in a CMSG. No statistically significant differences were identified between participants and non-participants in regards to gender, age, residency, education or work. Most parents said that the Childhood Cancer Support Association should organize such a group. The main reasons for participation are to receive and provide information and support as well as being in touch with other parents with comparable experience. Parents who would not participate said that participation would not help them in any way and they consider themselves getting enough support elsewhere. Proportionately more parents who have lost their child would participate in a CMSG. A number of parents who would not participate in a CMSG said they would rather participate in a face-to-face support group. Results indicate that a number of parents whose children have been diagnosed with cancer would participate in a CMSG or a face-to-face support group.

**Keywords:** Childhood cancer, parents, computer, support group, participation.

**Correspondance:** helgabra@hi.is

# Ritrynd fræðigreina

2004; Limburg o.fl., 2008; Norberg og Boman, 2008; Poder o.fl., 2008; Rabineau o.fl., 2008; Wong og Chan, 2006). Um langvinn áhrif getur verið að ræða.

Til þess að geta annast barn með langvinnan sjúkdóm og tekist á við það álag, sem veikindunum fylgir, þurfa foreldrar mikinn stuðning. Þess vegna er mikilvægt að búa til stuðningsúrræði fyrir foreldra og koma til móts við þarfir þeirra (Baum, 2004; Han og Belcher, 2001; Norberg og Boman, 2007; Wong og Chan, 2006). Tölvutengdur stuðningshópur er stuðningsúrræði þar sem einstaklingar með sambærilega reynslu veita hver öðrum upplýsingar og gagnkvæman stuðning í gegnum tölvusamskipti.

Hefðbundnir stuðningshópar, þar sem þátttakendur hittast augliti til auglitis, hafa reynst foreldrum barna með krabbamein vel (Chesler og Chesney, 1995) en ekki geta eða vilja allir foreldrar nýta sér þá. Tölvutengda stuðningshópa er hægt að nota sem viðbót eða í staðinn fyrir hefðbundna stuðningshópa. Hafa þeir reynst fullorðnum sjúklingum og aðstandendum þeirra vel en minna er vitað um gagnsemi þeirra fyrir foreldra. Þær tilraunir, sem gerðar hafa verið með tölvutengda stuðningshópa fyrir foreldra barna sem greinst hafa með krabbamein, styrkja frekari notkun slíkra hópa (Bragadottir, 2008; Han og Belcher, 2001). En til þess að styrkja megi frekar tölvutengda stuðningshópa fyrir foreldra barna, sem greinst hafa með krabbamein, er nauðsynlegt að kanna nánar í hvaða tilgangi foreldrar myndu taka þátt í slíku stuðningsúrræði. Tilgangur þeirrar rannsóknar, sem gerð er grein fyrir hér, var að kanna ástæður þess að foreldrar barna, sem greinst hafa með krabbamein, myndu eða myndu ekki taka þátt í tölvutengdum stuðningshópi. Leitast var við að svara eftirfarandi rannsóknarspurningum:

1. Af hvaða ástæðum myndu foreldra barna, sem greinst hafa með krabbamein, taka þátt í tölvutengdum stuðningshópi?
2. Af hvaða ástæðum myndu foreldrar barna, sem greinst hafa með krabbamein, ekki taka þátt í tölvutengdum stuðningshópi?
3. Er munur á þátttöku og þátttökuleysi foreldra í tölvutengdum stuðningshópi eftir kyni, aldri, búsetu, menntun og atvinnuþátttöku?

## **Kenningarlegur grunnur rannsóknarinnar**

Kenningarlegur grunnur rannsóknarinnar byggist á verkum Yalom (1985), Caplan (1979), Riessman (1965) og Vugia (1991). Líkan Yalom (1985) á meðferðarþáttum hópa vísar til áhrifa gagnkvæms stuðnings í hópum, svo sem vonar, upplýsinga, samheldni og félagssskapar. Einstaklingar í sama hópi geta notið góðs af mismunandi þáttum. Caplan (1979) talar um tvær viddir félagslegs stuðnings sem eru 1) hlutbundinn stuðningur sem vísar í framkvæmd stuðnings eða það að veita beint hjálp og 2) óhlutbundinn stuðningur sem vísar í skynjun af stuðningi eða hjálp. Meðferðargildi hjálpar (e. helper therapy principle), sem Riessman (1965) setti fram og felur í sér að það að hjálpa öðrum veiti sjálfum manni hjálp, og skilgreining Vugia (1991) á gagnkvæmni vísar til þess að stuðningur er veittur og

þeginn í stuðningshópum. Gagnkvæmur stuðningur byggist á reynslupekkingu sem er lykilatriði í stuðningshópum (Borkman, 1976; Riessman og Banks, 2001; Schubert og Borkman, 1994). Þegar gagnkvæmur stuðningur á sér stað breytast fórnarlömb í hjálparaðila (Borkman, 1999).

## **Ástæður þess að fólk tekur þátt í stuðningshópum**

Til þess að geta annast barn með langvinnan sjúkdóm og tekist á við það álag, sem veikindunum fylgir, þurfa foreldrar mikinn stuðning. Þess vegna er mikilvægt að stuðningsúrræði fyrir foreldra komi til móts við þarfir þeirra (Baum, 2004; Han og Belcher, 2001; Norberg og Boman, 2007; Wong og Chan, 2006). Mikilvægt er fyrir meðferðaraðila að vita hvers vegna fólk kys að taka þátt í stuðningshópum svo hægt sé að bjóða upp á úrræði sem hjálpa og ná til þeirra einstaklinga sem gætu notið góðs af þátttöku. Aðalástæður þess, að fólk tekur þátt í stuðningshópum, eru að fá upplýsingar og stuðning (Foreman o.fl., 2006; Grande o.fl., 2006; Hill og Weinert, 2004; Klemm o.fl., 2003; Ljungman o.fl., 2003; Milberg o.fl., 2005; Rankin o.fl., 2004; Seale o.fl., 2006). Einnig skiptir máli að umræðuefni innan hópsins höfði til þátttakenda. Í ljós hefur komið munur á milli kynja þegar ástæður þátttöku í stuðningshópum eru skoðaðar. Karlar leita meira eftir upplýsingum og fræðslu en konur eftir tilfinningalegum stuðningi (Klemm o.fl., 2003; Seale o.fl., 2006).

Nokkrar ástæður getið verið fyrir því að foreldrar taka þátt í stuðningshópum. Foreldrar barna með krabbamein taka þátt í stuðningshópum til þess að: 1) læra af reynslu annarra, 2) deila eigin reynslu, 3) fá stuðning, 4) fá upplýsingar, 5) læra nýjar aðlögunarleiðir, 6) hitta aðra foreldra, 7) hjálpa öðrum foreldrum, 8) fá hvíld, 9) hlusta á fyrirlestra sem tengjast stuðningshópi og 10) taka þátt í aðgerðum aðgerðasinna (Chesler og Chesney, 1995; Foreman, o.fl., 2006). Chesler og Chesney (1995) skoðuðu stuðningshópa fyrir foreldra barna með krabbamein og komust meðal annars að því að virkar aðlögunarleiðir tengdust þátttöku í stuðningshópum. Þeir foreldrar, sem deildu tilfinningum sínum með öðrum, leituðu hjálpar og upplýsinga hjá vinum og beiðdu athyglinni að því að leysa vandamál, voru líklegri til þess að hafa hag af þátttöku í stuðningshópum. Þeir foreldrar, sem á hinn bóginn forðudust að hugsa um vandamál sín, drógu sig í hlé og héldu tilfinningum út af fyrir sig, virtust ekki fá jafnmikið út úr því að vera í stuðningshópi.

Margar ástæður geta verið fyrir því að fólk leitar sér stuðnings á veraldarvefnum og eru þær sambærilegar ástæðum þess að foreldrar taka þátt í hefðbundnum stuðningshópum, auk þess sem þeir nefna auðvelt aðgengi. Foreldrar barna, sem greinst hafa með krabbamein og aðstandendum þeirra, telja ávinning af þátttöku í tölvutengdum stuðningshópi meðal annars vera að: 1) fá stuðning, 2) átta sig á krabbameininu, 3) fá þær upplýsingar sem þörf er á, 3) fá tækifæri til að deilda reynslu sinni með öðrum, 4) fá útrás fyrir tilfinningar, 5) auðvelda fólki að hjálpa öðrum, 6) vera í sambandi við aðra, 7) finna til minni einangrunar, 8) bæta geðræna ímynd sína, 9) bæta samskipti við lækna, 10) læra að lifa lífinu til fullnustu, 11) horfast í augu

við ótta tengdan dauðanum, 12) taka virkan þátt í meðferð, 13) bæta samskipti við aðra í fjölskyldunni, 13) hafa stjórn á verkjum og öðrum einkennum, 14) eiga auðvelt með að ná sambandi við aðra, 15) fá tækifæri til að skrifa um reynslu sína (Fernsler og Manchester, 1997; Han og Belcher, 2001).

### **Ástæður þess að fólk tekur ekki þátt í stuðningshópum**

Rannsóknir á þátttöku einstaklinga í stuðningshópum beinast mun oftast að því af hverju fólk tekur þátt en af hverju fólk tekur ekki þátt. Þess vegna eru mun færri rannsóknir til sem benda á ástæður þess að fólk kys að taka ekki þátt í stuðningshópum. Niðurstöður rannsókna hafa meðal annars sýnt að aðstandendur taka ekki þátt í stuðningshópum vegna þess að: 1) þeir vita ekki af þjónustunni, 2) þeim finnst þeir ekki fá stuðning af þátttöku í hópnum, 3) þeim finnst þeir ekki falla inn í hópinn, 4) þeir eru með nægan stuðning fyrir, 5) þátttakan er aukabýrði þar sem ástandið er nógu erfitt fyrir, 6) erfitt er fyrir þá að fara að heiman og skilja hinn veika eftir, 7) þeir hafa áhyggjur af því að þátttaka muni koma þeim í uppnám, 8) fundir eru á óheppilegum tímum, 9) þeim finnst erfitt að ræða um einkalíf sitt við ókunnuga, 10) þeir hafa samviskubit þar sem þeir fá tækifæri til þess að ræða málin en ekki sá sem er veikur og 11) þeir halda að þjónustan muni ekki gagnast þeim (Milberg o.fl., 2005; Rankin o.fl., 2004; Ussher o.fl., 2008).

Chesler og Chesney (1995) skoðuðu meðal annars ástæður þess að foreldrar barna, sem greinst höfðu með krabbamein, ákváðu að taka ekki þátt í stuðningshópi. Samkvæmt þeirra niðurstöðum voru ástæður þess: 1) fjarlægð milli heimilis og fundarstaðar, 2) skortur á upplýsingum um hópinn, fundi hans og starfsemi, 3) afneitun foreldra á þeirri staðreynd að ástandið var lífshættulegt eða óþægindi í tengslum við að takast á við tilfinningalega þætti og deila tilfinningum sínum með öðrum, 4) andleg og tilfinningaleg spennu í tengslum við veikindin, einkum þegar mikið álag var til staðar og stuttu eftir greiningu og 5) hópar sem tóku ekki á móti breiðum hópi af foreldrum, störfuðu ekki á áhrifaríkan hátt eða leituðu ekki eftir því að fá nýliða inn. Í tengslum við fjarlægð frá fundarstað var það ekki beinlínis vegalengd í kílómetrum sem hafði úrslitaáhrif á þátttöku heldur hversu langt fólki fannst það þurfa að fara til þess að hitta hópinn. Það kom þó fram að þeir sem bjuggu í dreifbýli áttu erfiðara með að sækja fundi. Foreldrar, sem vissu ekki af stuðningshópnum, höfðu ekki hugmynd um hvað hann gerði eða ekki var haft samband við og reynt að laða að hópnum, voru ólíklegri til þátttöku. Hvað varðaði andlega og tilfinningalega spennu var álag stundum það mikið að foreldrar treystu sér hreinlega ekki til þess að taka þátt í stuðningshópi. Þeir sem kusu að taka ekki þátt í stuðningshópum voru líklegri til þess að álíta að stuðningshópar drægju alls ekki úr streitu, til dæmis að hópnum mistækist að draga úr tilfinningaálagi, einmanaleika og reiði foreldra. Þeir sem kusu að taka ekki þátt voru einnig líklegri til þess að telja að stuðningshópar veittu villandi upplýsingar og mistækist að veita fólki aðstoð við að leysa úr vandamálum. Þessir einstaklingar voru einnig líklegri til þess að telja að stuðningshópar hvettu til óhefðbundinnar meðferðar og óviðeigandi leiða til þess að takast á við

vandamál. Ástæður þess að foreldrar, sem voru þátttakendur, mættu stundum ekki á fundi voru til dæmis tímaskortur, orkuleysi, að fundarefni höfðaði ekki til þeirra auk ýmislegs sem varðaði skipulagningu. Einstaklingar, sem vildu ekki taka þátt í hópnum, töldu til ofangreinda þætti en bættu auk þess við að þeir vildu ekki taka þátt þar sem þeir vildu næði og að of mikil tilfinningasemi væri í hópnum.

### **Tölvutengdir stuðningshópar**

Tölvutengdur stuðningshópur er stuðningsúrræði þar sem einstaklingar eiga samskipti sín á milli í gegnum tölvu í stað þess að hittast augliti til auglits eins og í hefðbundnum stuðningshópum. Megintilgangur slíkra hópa er að veita tilfinningalegan stuðning og upplýsingar (Ljungman o.fl., 2003; Meier o.fl., 2007). Nauðsynlegt er að þátttakendur hafi aðgang að tölvu, viðeigandi hugbúnaði og tengingu við veraldarvefinn. Samskipti geta farið fram með því að nota tölvupóst, skilaboðatöflur eða spjallsvæði á veraldarvefnum. Eins og í hefðbundnum stuðningshópum geta þátttakendur komið með fyrirsurnir, deilt upplýsingum og reynslu sinni, hjálpað öðrum, látið í ljós áhyggjur, boðið ráð og stuðning og haft gaman af (Hill og Weinert, 2004; van Uden-Kraan o.fl., 2008b). Talið er að tölvutengdir stuðningshópar geti veitt stuðning og upplýsingar á við hefðbundna stuðningshópa. Aftur á móti hittast þátttakendur ekki augliti til auglitis í tölvutengdum stuðningshópum, að minnsta kosti ekki reglulega eða oft, og í sumum þeirra er hægt að njóta nafnleyndar. Rannsóknir benda til þess að almennt sé umræðan málefnaleg í tölvutengdum stuðningshópum og því ekki ástæða til að hræðast að umræður fari úr böndunum, upplýsingar séu ekki áreiðanlegar eða að þátttakendur sýni ekki fyllstu kurteisi og háttvísi (Meier o.fl., 2007; van Uden-Kraan o.fl., 2008a).

Í nýlegri rannsókn var metið hvort foreldrar barna á Íslandi, sem greinst hafa með krabbamein, vildu nýta sér tölvutengdan stuðningshóp, hvort hann hugsanlega hefði áhrif á heilsu og líðan foreldranna, hvort foreldrar skynjuðu gagnkvæman stuðning af hópnum og hvernig foreldrar nýttu sér hópinn. Í úrtakinu voru foreldrar barna sem greinst höfðu með krabbamein og innan við fimm ár voru liðin frá lokum meðferðar. Alls var 58 einstaklingum boðin þátttaka og tók 21 þátt. Niðurstöður rannsóknarinnar benda til að þessi hópur foreldra vilji nýta sér tölvutengda stuðningshópa með góðum árangri og að styrkja megi meðferðargildi stuðningshópa innan heilbrigðiskerfisins á Íslandi (Bragadóttir, 2008).

Tölvutengdir stuðningshópar geta að miklu leyti veitt þann stuðning sem hefðbundnir stuðningshópar bjóða þótt slíkur stuðningur geti ef til vill ekki komið alveg í staðinn fyrir þann stuðning sem fólk getur veitt hvert öðru þegar það hittist augliti til auglitis. Líkamleg fjarlægð þátttakenda og það að þeir eru háðir tæknilegum tengingum er það sem aðallega greinir á milli tæknivæðra stuðningshópa og stuðningshópa þar sem fólk hittist augliti til auglits (Galinsky o.fl., 1997). Rannsóknir hafa sýnt að tölvutengdum stuðningshópum fylgja bæði kostir og ókostir sem geta haft áhrif á það hvort einstaklingar ákveða að taka þátt í þeim eða ekki.

# Ritrynd fræðigreina

## AÐFERÐ

Um lýsandi rannsókn er að ræða þar sem notaður var skriflegur spurningalisti til að safna gögnum. Úrtakið voru foreldrar allra barna sem höfðu verið meðhöndluð á Barnaspítala Hringins, Landspítala, vegna krabbameins á undangengnum tíu árum. Notaðir voru samtals sex spurningalistar, þrjár fyrir foreldra lifandi barna og þrjár sambærilegir fyrir foreldra sem höfðu misst börn sín. Hver þátttakandi svaraði tveimur spurningalistum. Á einum spurningalistanum var spurt um lýðfræðilegar breytur og bakgrunnsbreytur, annar var fyrir foreldra sem myndu taka þátt í tölvutengdum stuðningshópi og sá þriðji fyrir þá sem myndu ekki taka þátt í tölvutengdum stuðningshópi. Spurningarnar um ástæður þátttöku eða þátttökuleysis voru tvígildar spurningar þar sem þátttakandi merkti við hvort uppgefin ástæða, sem sett var fram sem fullyrðing, ætti við sig eða ekki. Í lok spurningalistanna um ástæður þátttöku eða þátttökuleysis var þátttakendum boðið að greina frá öðrum ástæðum en þeim sem þegar höfðu komið fram og koma með athugasemdir í eigin orðum. Spurningalistarnir voru samdir af einum rannsakendanna (HB) þar sem ekki fannst spurningalisti sem gat þjónað tilgangi rannsóknar. Yfirborðsréttmæti spurningalistanna var fengið með mati fjögurra fræðimanna sem unnið höfðu með stuðningshópum fyrir fullorðna sjúklinga og aðstandendur þeirra. Spurningalistarnir voru forprófaðir á 19 foreldrum langveikra barna annarra en þeirra sem tóku þátt í rannsókninni. Svör bárust frá sex foreldrum. Smávægilegar breytingar voru gerðar á orðalagi þriggja spurninga og röð þriggja spurninga var breytt. Engar efnislegar breytingar voru gerðar á innihaldi spurningalistanna við forprófun.

Sendir voru út 122 spurningalistar, 94 til foreldra lifandi barna og 28 til foreldra látinna barna. Báðum foreldrum sama barns var boðin þátttaka. Litið var á hvert foreldri sem óháðan þátttakanda í rannsókninni. Spurningalistunum fylgdi kynningarbréf og boð um þátttöku. Þátttaka í rannsókninni jafngilti skriflegu upplýstu samþykki. Leyfi siðanefndar Landspítalans (erindi 51/2005) og Persónuverndar (nr. S2700/2005) lágu fyrir.

Gögnum var safnað í janúar og febrúar 2007. Unnið var úr gögnum rannsóknarinnar í tölfræðiforritinu SPSS. Til að svara rannsóknarspurningunum var reiknuð út tíðnidreif, hlutföll og samanburðar- og fylgniþróf með t-þrófi óháðra hópa og kíkváðrat.

## NIÐURSTÖÐUR

Heildarsvörin var 43%. Svarhlutfall fyrir foreldra lifandi barna var 44% (n=41) en fyrir foreldra látinna barna 43% (n=12). Einkenni þátttakenda má sjá í töflu 1. Fleiri feður en mæður tóku þátt í rannsókninni en fleiri mæður (n=18) sögðust myndu taka þátt í tölvutengdum stuðningshópi byðist þeim það. Meðalaldur þátttakenda var 44,3 ár þar sem yngsti þátttakandinn var 28 ára og sá elsti 59 ára. Langflestir voru í hjónabandi eða í sambúð. Búseta þátttakenda skiptist nokkuð jafnt milli höfuðborgarsvæðisins og landsbyggðarinnar en þó voru fleiri búsettir á höfuðborgarsvæðinu. Flestir voru með menntun umfram grunnskólapróf og í fullu starfi. Fæstir foreldrar höfðu áður tekið þátt í tölvutengdum stuðningshópi. Þegar leitað var svara

við því hverjir ættu að sjá um slíkan hóp kom í ljós að flestum fannst Styrktarfélag krabbameinssjúkra barna best til þess fallið enda voru allir þátttakendur nema einn í félaginu. Þegar áhugi á þátttöku í tölvutengdum stuðningshópi var kannaður kom í ljós að tæplega helmingur foreldra eða 47% hafði áhuga á þátttöku. Ekki mældist tölfræðilega marktækur munur á þeim sem myndu taka þátt og myndu ekki taka þátt hvað kyn, aldur, búsetu, menntun og atvinnuþátttöku varðaði (p 0,05). Ef hlutföll eru skoðuð út frá því hvort um foreldra lifandi eða látinna barna er að ræða kom í ljós að 42% (n=17) foreldra lifandi barna hafði áhuga á þátttöku og 67% (n=8) foreldra látinna barna.

### **Foreldrar sem myndu taka þátt í tölvutengdum stuðningshópi**

Ástæður fyrir þátttöku foreldra í tölvutengdum stuðningshópi eru sýndar í töflu 2. Hugsanlegar ástæður, sem spurt var um, áttu allar við einhverja af þátttakendunum.

Allir foreldrar lifandi barna sögðust vilja taka þátt í tölvutengdum stuðningshópi til að miðla af reynslu sinni af því að eiga barn með krabbamein og til að veita öðrum hagnýtar upplýsingar eða ráð. Aðrar ástæður, sem langflestir foreldrar lifandi barna merktu við, voru: að kynnast reynslu annarra af því að eiga barn með krabbamein, að fá stuðning af því að vera í sambandi við fólk með sambærilega reynslu, að geta veitt öðrum stuðning, að vilja fá hagnýtar upplýsingar eða ráð frá öðrum og að hafa áhrif á heilbrigðisþjónustuna sem veitt er fjölskyldum barna með krabbamein. Sú ástæða, sem átti við fæsta foreldra lifandi barna, var að þurfa ekki að horfa framan í neinn en samt geta tekið þátt í stuðningshópi.

Allir foreldrar látinna barna, sem myndu taka þátt í tölvutengdum stuðningshópi byðist þeim það, myndu gera það til þess að geta fengið stuðning frá öðrum með sambærilega reynslu og til þess að geta veitt öðrum stuðning, til að miðla af reynslu sinni af því að hafa misst barn úr krabbameini og kynnast sambærilegri reynslu annarra, af því að þeir telja að það muni hjálpa sér að aðlagast því að hafa misst barn sitt og af því að þeir vilja geta tjáð tilfinningar sínar við fólk með sambærilega reynslu. Aðrar ástæður fyrir þátttöku, sem langflestir foreldrar látinna barna merktu við, voru að vilja kynnast reynslu annarra af því að eiga barn með krabbamein, að fá og veita hagnýtar upplýsingar og ráð, að vilja rjúfa einangrunina sem þeir höfðu fundið fyrir og að þeir voru forvitnir að vita hvernig tölvutengdur stuðningshópur starfar. Þeir þættir, sem áttu síst við foreldra látinna barna, voru að tölvutengdur stuðningshópur myndi nýtast þeim þar sem þeir gætu notið nafnleynar og að tölvutengdur stuðningshópur hentaði þeim þar sem þeir ættu erfitt með að komast að heiman.

### **Foreldrar sem myndu ekki taka þátt í tölvutengdum stuðningshópi**

Ástæður fyrir því að foreldrar myndu ekki taka þátt í tölvutengdum stuðningshópi eru sýndar í töflu 3. Algengasta ástæðan fyrir því að foreldrar lifandi og látinna barna myndu ekki taka þátt í tölvutengdum stuðningshópi er að þeir telja að það muni ekki hjálpa þeim á neitt nátt.

**Tafla 1.** Einkenni þátttakenda.

Breyta	N=53*	n	%
Kyn foreldra	Karl	31	59
	Kona	22	41
Búseta foreldra	Á höfuðborgarsvæðinu	31	59
	Utan höfuðborgarsvæðisins	22	41
Hjúskaparstaða foreldra	Í hjónabandi/sambúð	47	89
	Hvorki í hjónabandi né sambúð/einstæð(ur)/ekkja/ekkill/fráskilin(n)	6	11
Menntun foreldra	Grunnskólapróf/skólaskylda/landspróf/gagnfræðapróf	12	23
	Fagnám (t.d. iðnnám, verslunarpróf)	15	28
	Stúdentspróf	6	11
	Háskólapróf	20	38
Vinna utan heimilisins	Ekkert	7	13
	Hlutastarf	9	17
	Fullt starf	37	70
Aldur barns við greiningu**	5 ára eða yngra	15	28
	6-10 ára	16	30
	11-15 ára	17	32
	16 ára eða eldra	5	10
Tegund krabbameins**	Hvítblæði	17	33
	Heilaæxli	10	19
	Annað	25	48
Tími frá greiningu**	2 ár eða minna	16	36
	3-5 ár	16	36
	6-8 ár	7	15
	9-11 ár	5	11
	12-14 ár	1	2
Núverandi heilsa barns**	Barnið er læknað	28	53
	Barnið er með krabbamein en á batavegi	10	19
	Barnið er með krabbamein og ekki á batavegi	3	6
	Barnið er látið	12	22
Reynsla af þátttöku foreldris í tölvutengdum stuðningshópi	Já	9	17
	Nei	44	83
Hver sjá ætti um tölvutengdan stuðningshóp	Styrktarfélag krabbameinssjúkra barna (SKB)	36	80
	Barnaspítali Hringsins	6	13
	Félagsþjónustan	2	5
	Aðrir	1	2
Áhugi á þátttöku í tölvutengdum stuðningshópi	Já	25	47
	Nei	28	53

\*Þar sem n nær ekki heildarfjölda þátttakenda svöruðu ekki allir spurningunni.

\*\*Hafa ber í huga þegar tölur um fjölda barna þátttakenda eru skoðaðar að um þátttöku beggja foreldra sama barns getur verið að ræða.

# Ritrynd fræðigrein

**Tafla 2.** Ástæður þess að foreldrar myndu taka þátt í tölvutengdum stuðningshópi.

Ástæða	Foreldrar lifandi barna N=17	Foreldrar látinna barna N=8
	N	n
Ég vil miðla af reynslu minni af að eiga barn með krabbamein	17	7
Ég vil veita öðrum hagnýtar upplýsingar eða ráð	17	7
Mér finnst ég geta fengið stuðning af því að vera í sambandi við aðra foreldra með sambærilega reynslu	16	8
Ég vil kynnast reynslu annarra af að eiga barn með krabbamein	16	7
Mér finnst ég geta veitt öðrum stuðning	15	8
Ég vil fá hagnýtar upplýsingar eða ráð hjá öðrum	15	7
Ég vil hafa áhrif á heilbrigðisþjónustuna sem veitt er fjölskyldum barna með krabbamein	15	6
Ég er forvitin(n) að vita hvernig tölvutengdur stuðningshópur virkar	14	7
Ég tel að það muni hjálpa mér að aðlagast því/lífa með því að eiga barn sem hefur greint með krabbamein	13	8
Það hentar mér að taka þátt í tölvutengdum stuðningshópi þar sem ég á ekki auðvelt með að komast að heiman	12	3
Ég vil geta tjáð tilfinningar mínar við fólk með sambærilega reynslu	11	8
Ég vil rjúfa einangrunina sem ég hef fundið fyrir	10	7
Það hentar mér að geta sótt eða veitt stuðning hvenær sem er sólarhringsins	9	6
Í tölvutengdum stuðningshópi myndi mér gott að geta notið nafnleyndar þegar ég tjá mig eða hlutsta á aðra	9	3
Það hentar mér að þurfa ekki að horfa framan í neinn en samt að geta tekið þátt í stuðningshópi	7	4
Ég vil miðla af reynslu minni af að hafa misst barnið mitt úr krabbameini*		8
Ég vil kynnast reynslu annarra af að hafa misst barnið sitt úr krabbameini*		8
Ég tel að það muni hjálpa mér að aðlagast því/lífa með því að hafa misst barnið mitt*		8

\*Á eingöngu við foreldra látinna barna.

Ástæður, sem langflestir foreldrar lifandi barna sögðu fyrir því að þeir myndu ekki taka þátt, eru að þeir fá nægan stuðning frá fjölskyldu og vinum, fagaðilum og heilbrigðisstarfsfólki og að þeir myndu frekar taka þátt í stuðningshópi þar sem fólk hittist augliti til auglitis. Ekkert foreldri lifandi barns sagðist ekki myndu taka þátt vegna þess að það ætti við lesröskun að stríða eða væri með skerta sjón og gæti þess vegna illa lesið á tölvuskjá.

Flestir foreldrar látinna barna myndu ekki taka þátt í tölvutengdum stuðningshópi af því að þeim finnst þeir ekki þurfa stuðning frá öðrum foreldrum og að þeir fá nægan stuðning frá fjölskyldu og vinum. Tíu af 22 mögulegum ástæðum fyrir því að foreldrar látinna barna myndu ekki taka þátt áttu ekki við neinn þátttakanda. Lutu þessar ástæður flestar að aðgangi og kunnáttu á tölvu og tölvupóst, tíma og getu til þátttöku og erfiðleikum við að lesa af tölvuskjá.

### Svör foreldra við opnum spurningum

19 þátttakendur svöruðu opinni spurningu um aðrar ástæður þátttöku og ekki þátttöku og 17 foreldrar komu með athugasemdir.

Svör þessara foreldra innihéldu þó engar aðrar ástæður en gefnar voru upp í spurningalistunum heldur nýttu foreldra sér það að undirstrika og útskýra svör sín við stöðluðu spurningunum. Foreldrar, sem myndu taka þátt í tölvutengdum stuðningshópi, ítrekuðu að þeir myndu nota slíkan hóp til að greina frá reynslu sinni, deila henni með öðrum og hjálpa öðrum og að slíkt gæti verið sérstaklega mikilvægt fyrir foreldra barna sem nýlega hafa greint með krabbamein. Foreldrar, sem myndu ekki taka þátt í tölvutengdum stuðningshópi, lögðu áherslu á að þeir hefðu ekki þörf fyrir slíkan stuðning, iðulega vegna þess að langt væru um liðið frá greiningu og meðferð barnsins. Þeir sem ekki myndu taka þátt greindu gjarnan frá því í svörum sínum við opnu spurningunum að þeir myndu frekar kjósa hefðbundinn stuðningshóp þar sem hist væri augliti til auglitis eða sambland af hvoru tveggja.

### UMRÆÐUR

Alls tóku 53 foreldrar þátt í rannsókninni. Tæplega helmingur þeirra myndi taka þátt í tölvutengdum stuðningshópi byðist þeim það. Meirihluti þeirra sem myndu taka þátt eru mæður en

**Tafla 3.** Ástæður þess að foreldrar myndu ekki taka þátt í tölvutengdum stuðningshópi.

Ástæða	Foreldrar lifandi barna N=24	Foreldrar látinna barna N=4
	n	n
Mér finnst ég ekki þurfa stuðning frá öðrum foreldrum	12	3
Mér finnst ég ekki geta veitt öðrum stuðning	6	2
Ég er ekki með nein óleyst vandamál í tengslum við það að barn mitt hefur greinst með krabbamein	13	2
Ég vil ekki tjá mig um reynslu mína við aðra	2	0
Mér finnst óþægilegt að heyra/sjá aðra lýsa reynslu sinni af að eiga barn með krabbamein	4	1
Mér finnst óþægilegt að tjá öðrum tilfinningar mínar	6	2
Ég fæ nægan stuðning frá fjölskyldu og vinum	18	3
Ég fæ nægan stuðning frá fagaðilum eins og heilbrigðisstarfsfólki	17	2
Ég tel að það muni ekki hjálpa mér á neinn hátt að taka þátt í tölvutengdum stuðningshópi	21	4
Ég tæki ekki þátt í tölvutengdum stuðningshópi eingöngu í rannsóknarskyni	15	1
Ég tek (tæki) ekki þátt í tölvutengdum stuðningshópi ef þeir sem stjórnuðu honum annast (hefðu annast) barnið mitt á LSH	4	1
Ég hef ekki aðgang að tölvu	3	0
Ég hef ekki aðgang að tölvupósti eða veraldarvefnum (Internetinu)	3	0
Ég kann ekki á tölvu	1	0
Ég kann ekki á tölvupóst	3	0
Ég myndi frekar taka þátt í stuðningshópi þar sem fólk hittist augliti til auglitis	17	2
Ég hef ekki tíma til að taka þátt í stuðningshópi	9	0
Ég er of þreytt(ur) til að taka þátt í stuðningshópi	4	0
Ég á við lesröskun að stríða	0	0
Ég er með skerta sjón og get þess vegna illa lesið á tölvuskjá	0	0
Tölvusamskipti henta mér ekki	6	0
Ég er ekki með nein óleyst vandamál í tengslum við það að hafa misst barnið mitt*		2

\*Á eingöngu við foreldra látinna barna.

ekki mældist tölræðilega marktækur munur á þeim foreldrum sem myndu taka þátt og þeim sem myndu ekki taka þátt í tölvutengdum stuðningshópi hvað kyn, aldur, búsetu, menntun og atvinnuþátttöku varðar. Fyrri rannsóknir benda til þess að konur taki frekar þátt í stuðningshópum en karlar og er talað um hinn dæmigerða þátttakanda í stuðningshópum sem vel menntaða konu á miðjum aldri (Baum, 2004; Chesler og Chesney, 1995; Grande o.fl., 2006; Han og Belcher, 2001; Im o.fl., 2007; Sarkadi og Bremberg, 2005; Shaw o.fl., 2006). Hins vegar hafa rannsóknir á tölvutengdum stuðningshópum bent til jafnari þátttöku kynjanna en í hefðbundnum stuðningshópum (Bragadottir, 2008; Klemm o.fl., 2003).

Athyglisvert er að innan hóps foreldra látinna barna myndu hlutfallslega fleiri taka þátt í tölvutengdum stuðningshópi en

innan hóps foreldra lifandi barna. Þetta sýnir að foreldrar látinna barna hafa ekki síður þörf fyrir stuðning en foreldrar lifandi barna. Eru þessar niðurstöður í samræmi við niðurstöður fyrri rannsókna sem benda til þess að foreldrar, sem misst hafa börn sín úr krabbameini, vilji og hafi þörf fyrir að deila reynslu sinni með öðrum (Dyregrov, 2004; Kreicbergs, 2004; Scott o.fl., 2002).

Langflestum þátttakendum fannst að Styrktarfélag krabbameinssjúkra barna (SKB) ætti að sjá um tölvutengdan stuðningshóp fyrir foreldra barna með krabbamein. Innan SKB eru starfandi nokkrir stuðningshópar en það eru allt hefðbundnir stuðningshópar sem hittast augliti til auglitis á höfuðborgarsvæðinu (Óskar Örn Guðbrandsson, munnlegar upplýsingar 22. október 2008).

# Ritrynd fræðigrein

Niðurstöður leiddu í ljós að helstu ástæður þess að foreldrar lifandi og látinna barna tækju þátt í tölvutengdum stuðningshópi eru að fá og veita stuðning og upplýsingar og vera í sambandi við aðra foreldra með sambærilega reynslu auk þess að hafa áhrif á heilbrigðisþjónustuna sem veitt er fjölskyldum barna með krabbamein. Þetta samræmist niðurstöðum fyrri rannsókna á þátttöku foreldra í stuðningshópum (Chesler og Chesney, 1995; Wong og Chan, 2006). Allar ástæðurnar, sem spurt var um, áttu við einhverja af foreldrunum sem tækju þátt í tölvutengdum stuðningshópi byðist þeim það. Áhugavert er þó að nafnleynd og það að þurfa ekki að horfa framan í neinn virðist ekki skipta marga foreldra í þessari rannsókn máli en þessir þættir hafa jafnan verið taldir til kosta tölvutengdra stuðningshópa (Galinsky o.fl., 1997; Weinberg o.fl., 1996). Nokkur hópur foreldra er forvitinn að vita hvernig tölvutengdur stuðningshópur starfar og myndi þess vegna taka þátt og sumum henta slíkir hópar þar sem þeir eiga illa heimangengt og að geta tekið þátt hvenær sem er sólarhringsins. Er þetta í samræmi við niðurstöður fyrri rannsókna á tölvutengdum stuðningshópum þar sem þeir eru taldir henta í dreifbýli og þeim sem eiga erfitt með að komast að heiman (Bragadottir, 2008; Hill o.fl., 2004; Klemm o.fl., 2003; Lieberman o.fl., 2003).

Þegar lítið er á þann hóp foreldra, sem myndi ekki taka þátt í tölvutengdum stuðningshópi, kemur í ljós að flestir þeirra telja að þátttaka myndi ekki hjálpa á neinn hátt og segjast þeir fá nægan stuðning frá fjölskyldu og vinum og fagaðillum. Ef þessar niðurstöður eru bornar saman við niðurstöður fyrri rannsókna á stuðningshópum kemur í ljós að þeir sem álíta sig fá nægan stuðning hafa oft og tíðum ekki áhuga á þátttöku í stuðningshópum (Rankin o.fl., 2004). Skortur á tölvukunnáttu eða búnaði virðist sjaldnast ástæða fyrir því að fólk vilji ekki taka þátt í tölvutengdum stuðningshópi. Þetta samræmist niðurstöðum úr skýrslu Hagstofunnar um íslenskt upplýsingasamfélag (Guðfinna Harðardóttir, 2007) en þar kemur fram að tölvunotkun og aðgangur að veraldarvefnum er mjög útbreiddur hér á landi. Miðað við aðildarlönd Evrópusambandsins, Noreg, Búlgaríu, Makedóníu, Rúmeníu og Tyrkland standa Íslendingar mjög framarlega hvað þetta varðar og nýta sér tæknina í miklum mæli.

Af svörum foreldra má ráða að það sama hentar ekki öllum. Nokkrir af þeim sem myndu taka þátt í tölvutengdum stuðningshópi myndu gera það þar sem það hentar þeim að þurfa ekki að horfa framan í neinn en samt geta tekið þátt í stuðningshópi, en nokkur hópur þeirra sem ekki tæki þátt tölvutengdum stuðningshópi tæki frekar þátt í hefðbundnum stuðningshópi. Í svörum foreldra við opnum spurningum og af athugasemdum þeirra má ráða að sumir myndu vilja hafa aðgang að tölvutengdum stuðningshópi í bland við hefðbundinn stuðningshóp. Það að hittast augliti til auglitis og að vita við hvern samskiptin eru virðist skipta suma foreldra miklu máli. Þessar niðurstöður benda á það að nauðsynlegt getur verið að bjóða upp á mismunandi form stuðningshópa þar sem það sama hentar ekki öllum.

## Takmarkanir rannsókna

Helstu takmarkanir þessarar rannsóknar eru lítið úrtak, nýtt matstæki og að um póstkönnun var að ræða. Í úrtakinu voru

122 einstaklingar og í fljótu bragði virðist það fremur lítið en það skýrist af litlum íbúafjölda á Íslandi. Úrtak rannsóknar er í raun þýði hennar. Öllum einstaklingum, sem uppfylltu valmiðmið, var boðin þátttaka og því er úrtaksstærð viðunandi. Við undirbúning rannsóknarinnar var gerð ýtarleg leit að matstæki sem þjóna myndi tilgangi rannsóknarinnar en án árangurs. Því var brugðið á það ráð að útbúa matstæki og ákveðið að nota skriflegan spurningalista. Spurningalistinn hafði yfirborðsréttmæti en hafði ekki áður verið notaður í sambærilegri rannsókn. Þegar um póstkönnun er að ræða er svörun oft dræm. Í þessu tilviki var svörun 43% sem telst viðunandi.

Lágt svarhlutfall í rannsókninni eykur líkur á valskekkju. Erfitt er að yfirfæra niðurstöður úrtaksins á þýðið og spurning hvort þau 43%, sem svöruðu rannsókninni, gefi nógu góða mynd af þeim 57% sem kusu að svara ekki. Þrátt fyrir takmarkanir rannsóknarinnar eru niðurstöðurnar mikilvægar þar sem þær gefa vísbendingar um ástæður þess að foreldrar barna, sem greinst hafa með krabbamein, myndu eða myndu ekki taka þátt í tölvutengdum stuðningshópi. Þessa vitneskju má nýta til frekari eflingar á stuðningshópum fyrir foreldra. Rannsóknin er því talin hafa þjónað tilgangi sínum.

## Ályktanir

Helstu niðurstöður þessarar rannsóknar eru þær að nokkur hópur foreldra barna, sem greinst hafa með krabbamein, myndi taka þátt í tölvutengdum stuðningshópi byðist þeim það. Hlutfallslega fleiri foreldrar, sem hafa misst börn sín, myndu taka þátt í slíkum stuðningshópi. Konur sem karlar, búsett á höfuðborgarsvæðinu sem utan, myndu vilja taka þátt. Flestir eru á því að SBK eigi að sjá um slíkan hóp. Helstu ástæður þátttöku eru gagnkvæmur stuðningur og upplýsingar. Nokkur hópur þeirra sem ekki myndi taka þátt í tölvutengdum stuðningshópi myndi frekar taka þátt í hefðbundnum stuðningshópi sem hittist augliti til auglitis og einhverjir vildu fá blöndu af báðum.

Af þessum niðurstöðum, en þó með takmarkanir rannsóknarinnar í huga, eru eftirfarandi ályktanir dregnar:

- Bjóða þarf upp á tölvutengda og hefðbundna stuðningshópa fyrir foreldra barna sem geinst hafa með krabbamein.
- Heilbrigðisstarfsmenn ættu að standa að eða taka þátt í slíkum meðferðarúrræðum í samstarfi við SKB auk þess að benda foreldrum á stuðningshópa sem þegar eru til og hafa reynst vel.
- Margar ástæður eru fyrir því að foreldrar taki þátt í tölvutengdum stuðningshópi en helstar eru þær að vilja veita og þiggja stuðning og upplýsingar og vera í sambandi við aðra með sambærilega reynslu.
- Skortur á þekkingu á eða aðgangi að tölvum og veraldarvefnum eru ekki ástæður þess að foreldrar tækju ekki þátt í tölvutengdum stuðningshópi.
- Rannsaka þarf hvaða stuðningshópar skila bestum árangri og hverjum.



## Pakkir

Rannsóknin var styrkt af vísindasjóði Landspítala-háskólasjúkrahúss og B-hluta vísindasjóðs Félags íslenskra hjúkrunarfræðinga.

## Heimildir

- Baum, L.S. (2004). Internet parent support groups for primary caregivers of a child with special health care needs. *Pediatric Nursing*, 30 (5), 381-8, 401.
- Borkman, T. (1976). Experiential knowledge: A new conception for the analysis of self-help groups. *Health and Social Work*, 10, 95-103.
- Borkman, T.J. (1999). *Understanding self-help/mutual aid. Experiential learning in the commons*. New Brunswick: Rutgers University Press.
- Bragadóttir, H. (2008). Computer-mediated support group intervention for parents. *Journal of Nursing Scholarship*, 40 (1), 32-38. doi:10.1111/j.1547-5069.2007.00203.x.
- Caplan, G. (1979). Patient, provider, and organization: Hypothesized determinants of adherence. Í S.J. Cohen (ritstj.), *New directions in patient compliance* (bls. 75-110). Lexington, Massachusetts: Heath.
- Chesler, M.A., og Chesney, B.K. (1995). *Cancer and self-help. Bridging the troubled waters of childhood cancer*. Madison: The University of Wisconsin Press.
- Dyregrov, K. (2004). Bereaved parents' experience of research participation. *Social Science & Medicine*, 58 (2), 391-400.
- Farmer, J.E., Marien, W.E., Clark, M.J., Sherman, A., og Selva, T.J. (2004). Primary care supports for children with chronic health conditions: Identifying and predicting unmet family needs. *Journal of Pediatric Psychology*, 29 (5), 355-367.
- Fernsler, J.I., og Manchester, L.J. (1997). Evaluation of a computer-based cancer support network. *Cancer Practice*, 5 (1), 46-51.
- Foreman, T., Willis, L., og Goodenough, B. (2006). Hospital-based support groups for parents of seriously unwell children: An example from pediatric oncology in Australia. *Social Work with Groups*, 28 (2), 3-21. doi:10.1300/J009v28n02\_02.
- Galinsky, M.J., Schopler, J.H., og Abell, M.D. (1997). Connecting group members through telephone and computer groups. *Health & Social Work*, 22 (3), 181-188.
- Grande, G.E., Myers, L.B., og Sutton, S.R. (2006). How do patients who participate in cancer support groups differ from those who do not? *Psycho-Oncology*, 15 (4), 321-334. doi:10.1002/pon.956.
- Guðfinna Harðardóttir (2007). *Ísland í evrópsku upplýsingasamfélagi 2006*. Reykjavík: Hagstofa Íslands.
- Han, H.R., og Belcher, A.E. (2001). Computer-mediated support group use among parents of children with cancer: An exploratory study. *Computers in Nursing*, 19 (1), 27-33.
- Hill, W., Schillo, L., og Weinert, C. (2004). Effect of a computer-based intervention on social support for chronically ill rural women. *Rehabilitation Nursing*, 29 (5), 169-173.
- Hill, W.G., og Weinert, C. (2004). An evaluation of an online intervention to provide social support and health education. *Computers, Informatics, Nursing*, 22 (5), 282-288.
- Im, E.O., Chee, W., Liu, Y., Lim, H.J., Guevara, E., Tsai, H.M., og samstarfsmenn. (2007). Characteristics of cancer patients in internet cancer support groups. *Computers, Informatics, Nursing*, 25 (6), 334-343. doi:10.1097/01.NCN.0000299655.21401.9d.
- Kazak, A.E., Alderfer, M., Rourke, M.T., Simms, S., Streisand, R., og Grossman, J.R. (2004). Posttraumatic stress disorder (PTSD) and post-traumatic stress symptoms (PTSS) in families of adolescent childhood cancer survivors. *Journal of Pediatric Psychology*, 29 (3), 211-219.
- Klemm, P., Bunnell, D., Cullen, M., Soneji, R., Gibbons, P., og Holecek, A. (2003). Online cancer support groups: A review of the research literature. *Computers, Informatics, Nursing*, 21 (3), 136-142.
- Kreicbergs, U. (2004). *To lose a child to cancer. A nationwide study of parental experience*. Stokkhólm: Repro Print AB Stockholm.
- Lieberman, M.A., Golant, M., Giese-Davis, J., Winzenberg, A., Benjamin, H., Humphreys, K., og samstarfsmenn (2003). Electronic support groups for breast carcinoma: A clinical trial of effectiveness. *Cancer*, 97 (4), 920-925. doi:10.1002/cncr.11145.
- Limburg, H., Shaw, A.K., og McBride, M.L. (2008). Impact of childhood cancer on parental employment and sources of income: A Canadian pilot study. *Pediatric Blood & Cancer*, 51 (1), 93-98. doi:10.1002/pbc.21448.
- Ljungman, G., McGrath, P.J., Cooper, E., Widger, K., Ceccolini, J., Fernandez, C.V., og samstarfsmenn (2003). Psychosocial needs of families with a child with cancer. *Journal of Pediatric Hematology/Oncology*, 25 (3), 223-231.
- Meier, A., Lyons, E.J., Frydman, G., Forlenza, M., og Rimer, B.K. (2007). How cancer survivors provide support on cancer-related internet mailing lists. *Journal of Medical Internet Research*, 9 (2), e12.
- Milberg, A., Rydstrand, K., Helander, L., og Friedrichsen, M. (2005). Participants' experiences of a support group intervention for family members during ongoing palliative home care. *Journal of Palliative Care*, 21 (4), 277-284.
- Norberg, A.L., og Boman, K.K. (2007). Parents' perceptions of support when a child has cancer: A longitudinal perspective. *Cancer Nursing*, 30 (4), 294-301. doi:10.1097/01.NCC.0000281723.34125.b3.
- Norberg, A.L., og Boman, K.K. (2008). Parent distress in childhood cancer: A comparative evaluation of posttraumatic stress symptoms, depression and anxiety. *Acta Oncologica*, 47 (2), 267-274. doi:10.1080/02841860701558773.
- Poder, U., Ljungman, G., og von Essen, L. (2008). Posttraumatic stress disorder among parents of children on cancer treatment: A longitudinal study. *Psycho-Oncology*, 17 (5), 430-437. doi:10.1002/pon.1263.
- Rabineau, K.M., Mabe, P.A., og Vega, R.A. (2008). Parenting stress in pediatric oncology populations. *Journal of Pediatric Hematology/Oncology*, 30 (5), 358-365. doi:10.1097/MPH.0b013e318168e76b.
- Rankin, N., Williams, P., Davis, C., og Girgis, A. (2004). The use and acceptability of a one-on-one peer support program for Australian women with early breast cancer. *Patient Education and Counseling*, 53 (2), 141-146. doi:10.1016/S0738-3991(03)00142-3.
- Riessman, F. (1965). The "helper" therapy principle. *Social Work*, 10 (2), 27-32.
- Riessman, F., og Banks, E.C. (2001). A marriage of opposites: Self-help and the health care system. *The American Psychologist*, 56 (2), 173-174.
- Sarkadi, A., og Bremberg, S. (2005). Socially unbiased parenting support on the internet: A cross-sectional study of users of a large Swedish parenting website. *Child: Care, Health and Development*, 31 (1), 43-52. doi:10.1111/j.1365-2214.2005.00475.x.
- Schubert, M.A., og Borkman, T. (1994). Identifying the experiential knowledge developed within a self-help group. Í T. J. Powell (ritstj.), *Understanding the self-help organization; frameworks and findings* (bls. 227-246). Thousand Oaks: Sage Publications, Inc.
- Scott, D.A., Valery, P.C., Boyle, F.M., og Bain, C.J. (2002). Does research into sensitive areas do harm? Experiences of research participation after a child's diagnosis with Ewing's sarcoma. *The Medical Journal of Australia*, 177 (9), 507-510.
- Seale, C., Ziebland, S., og Charteris-Black, J. (2006). Gender, cancer experience and internet use: A comparative keyword analysis of interviews and online cancer support groups. *Social Science & Medicine*, 62 (10), 2577-2590. doi:10.1016/j.socscimed.2005.11.016.
- Shaw, B.R., Hawkins, R., Arora, N., McTavish, F., Pingree, S., og Gustafson, D.H. (2006). An exploratory study of predictors of participation in a computer support group for women with breast cancer. *Computers, Informatics, Nursing*, 24 (1), 18-27.
- Ussher, J.M., Kirsten, L., Butow, P., og Sandoval, M. (2008). A qualitative analysis of reasons for leaving, or not attending, a cancer support group. *Social Work in Health Care*, 47 (1), 14-29.
- van Uden-Kraan, C.F., Drossaert, C.H., Taal, E., Shaw, B.R., Seydel, E.R., og van de Laar, M.A. (2008a). 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:10.1177/1049732307313429.
- van Uden-Kraan, C.F., Drossaert, C.H.C., Taal, E., Lebrun, C.E.I., Drossaers-Bakker, K.W., Smit, W.M., og samstarfsmenn (2008b). Coping with somatic illnesses in online support groups: Do the feared disadvantages actually occur? *Computers in Human Behavior*, 24 (2), 309-324.
- Vugia, H.D. (1991). Support groups in oncology: Building hope through the human bond. *Journal of Psychosocial Oncology*, 9 (3), 89-106.
- Weinberg, N., Schmale, J., Uken, J., og Wessel, K. (1996). Online help: Cancer patients participate in a computer-mediated support group. *Health & Social Work*, 21 (1), 24-29.
- Wong, M.Y., og Chan, S.W. (2006). The qualitative experience of Chinese parents with children diagnosed of cancer. *Journal of Clinical Nursing*, 15 (6), 710-717.
- Yalom, I.D. (1985). *The theory and practice of group psychotherapy* (3. útg.). New York: Basic Books.