



Första utvärderingen av Cancerkompisar.se **VÄRDEFULLT OCH FLEXIBELT**

Cancerkompisar.se är ett dygnet runt-öppet onlineforum där närstående får kontakt med varandra. Här erbjuds ett unikt närståendestöd i form av matchning med närstående som upplever eller har upplevt samma situation. När den första utvärderingen genomförts står det klart att satsningen upplevs som ett viktigt stöd som finns tillgängligt när som helst på dygnet. Men närstående behöver också andra typer av support, som ökad kunskap och professionellt stöd. Det skriver **Magdalena Andersson** och **Christina Landegren**, båda verksamhetsutvecklare vid RCC Syd.

Cancersjukdom påverkar inte bara den drabbade utan har också stora konsekvenser för närstående bland annat avseende ekonomi, det egna arbetet, ansvar för barn och familj samt hur man bäst skall stötta den sjuke. Det är fysiskt och psykiskt påfrestande att som närstående vårda en cancerpatient och stödet behöver individanpassas samtidigt som utbudet är begränsat.

Att ge stöd till en sjuk person och dennes närstående är något som vi tänker är självklart. I 5 kap.10 § socialtjänstlagen (2001:453), SoL, står det att socialnämnden ska erbjuda stöd för att underlätta för de personer som vårdar en närstående som är långvarigt sjuk eller äldre, eller som stöder en närstående som har funktionshinder. Det vill säga det är inte så tydligt vilken typ av stöd som närstående kan förvänta sig, trots

att det är en viktig del i helheten av vården. Likaså är det kanske inte så anmärkningsvärt att både typ av stöd och tillgänglighet av stöd varierar mellan kliniker och landsting inom sjukvården. Bland nya möjligheter finns närståendestöd på internet.

UTVÄRDERING OCH FORSKNING

Sedan 2014 finns webbforumet www.cancerkompisar.se¹. På webbplatsen erbjuds ett forum för att skriva inlägg, dela erfarenheter och kommentera andras inlägg samt en möjlighet att bli ”matchad” till en så kallad ”cancerkompis” i samma situation. Cancerkompisar.se vill erbjuda användarna möjligheten att dela tankar och erfarenheter och öka känslan av gemenskap och delad erfarenhet. Cancerkompisar.se har idag² ca 5 800 aktiva användare och sammanlagt nästan 340 000 meddelanden och kommentarer. Cancerkompisar.se har utvecklats under åren, men har tidigare inte utvärderats.



"Att använda sig av Cancerkompisar.se är en möjlighet att kunna söka information och stöd och samtidigt vara anonym, vilket kan kännas lättare i vissa sammanhang och perioder."

STÖD I FLERA DIMENSIONER

Under 2016 påbörjades ett samarbete mellan Regionalt Cancercentrum Syd (RCC Syd) och Cancerkompisar.se i syfte att undersöka stöd till närstående. Cancerkompisar.se önskade att få sin verksamhet utvärderad och RCC Syd att söka fördjupad kunskap kring närståendes situation. Utöver utvärdering av Cancerkompisar.se lade RCC Syd till frågor kring närståendes insatser, konsekvenser, behov och hur man upplever att vara närstående till en cancerdrabbad³. I denna artikel presenteras vad utvärderingen visade. Utvärderingen genomfördes genom en enkätstudie samt sju fokusgruppsintervjuer.

Cancerkompisar skickade ut enkäten till sammanlagt 1 500 användare samtidigt som enkäten lades upp på Cancerkompisar.se. Totalt svarade 240 personer på enkäten varav 86 procent var kvinnor och 14 procent var män. Åldersfördelningen var förhållandevis jämnt fördelad över de olika åldersgrupperna (20–39 år: 20 %, 40–49 år: 26 %, 50–59 år: 26 % och 60 år och

äldre: 28 %). Flertalet hade gymnasial (29 %) eller eftergymnasial (63 %) utbildning. Enkäten visade att de flesta hade gett stöd och hjälp till sina närstående. 24 procent hade gett "en del" praktisk hjälp och 66 procent hade gett praktisk hjälp "i stor omfattning" till sin närstående. Även när det gällde den personliga vården gav närstående hjälp: 19 procent angav "lite", 29 procent "en del" och 40 procent "i stor omfattning". Utöver det angav de att de hade gett psykologiskt stöd till sina närstående. 11 procent angav "lite", 30 procent "en del" och 57 procent "i stor omfattning". Detta visar att närstående som svarade på enkäten var involverade såväl praktiskt som psykiskt i vården av sina nära.

Utöver enkäten genomfördes fokusgruppsintervjuer. Intervjuerna ägde rum i södra, mellersta och norra Sverige under perioden december 2016 till april 2017. Precis som vid enkätstudien inkluderades deltagare genom annonsering på Cancerkompisar.se. Intervjuerna leddes av forskare och verksamhetsutvecklare på RCC Syd och spelades in för att sedan transkriberas och analyseras. I de sju fokusgruppsintervjuerna deltog sammanlagt

28 personer (25 kvinnor och 3 män). Tretton av deltagarna var närstående till någon som levde med cancer och 15 var närstående till en person som avlidit i cancer. Flertalet (20 personer) var i åldersgruppen 31–65 år och relationen var framförallt make/maka/sambo (19 personer), men även närstående till barn, föräldrar och farföräldrar deltog i fokusgruppsintervjuerna. I denna artikel presenteras svar från både enkät och fokusgruppsintervjuer i kombination med varandra.

VAD VISADE UTVÄRDERINGEN?

I svaren från både enkäten och fokusgruppsintervjuerna framkom erfarenheter, upplevelser av hur och när Cancerkompisar.se används. Flertalet hade kommit i kontakt med Cancerkompisar.se genom internet, antingen via någon sökmotor (53 %), Facebook (26 %) eller andra webbplatser (12 %). Det var en mindre del som kom i kontakt via sjukvården (7 %) och 1177 (1,5 %).

Ja, jag sökte nog, alltså nu vet jag inte eftersom det var så tidigt i början, så tror jag att man bara var ute och sökte någonting på Google. Googlade liksom allt möjligt, eftersom vi fick så lite information och sen att jag som syskon fick gå ut. Så ville jag ha, "jag vill veta" liksom, och då söker man ju på allt. Och Google, de är ju ... det är tre miljoner sidor, så att ... på något vis lyckades jag väl klicka mig in och ... så det är väl på det viset.

Syster till cancerpatient

En del tyckte dock att hemsidan var lite komplicerad och vissa hade problem med registreringen. En kvinna beskrev sin första kontakt med forumet så här:

Och så försökte jag registrera mig, men det var svårt, så jag ringde Inga-Lill och sa "du, jag vet inte riktigt hur jag ska göra". Så vi hjälptes åt att ... och så har jag varit inne lite grann.

Maka till cancerpatient

Några beskrev även obehag då webbforumet användes fel enligt deras uppfattning. En kvinna berättade att:

Men en sak som jag reflekterade över ... nu vet jag inte om det var så här att man kunde uppge sitt namn och sin adress eller hur det var, men en sak som jag inte tyckte om, det var det att jag ... det var en man som ... som kontaktade mig och sen ringde han ... alltså, vi hade mejlkontakt, eh, sen ringde han mig. Och det gillade inte jag. För då måste man fråga det först.

Maka till cancerpatient

Att använda sig av Cancerkompisar.se är en möjlighet att kunna söka information och stöd och samtidigt vara anonym, vilket kan kännas lättare i vissa sammanhang och perioder. Något färre än en tredjedel (27 %) valde aktivt att vara anonyma på sidan. Cancerkompisar.se är öppet dygnet runt, alla dagar i veckan, vilket visades nyttjas av användarna. Flera användare loggade in sent på kvällen (37 %), men drygt hälften (58 %) loggade in vid olika tidpunkter på dygnet. Just de olika möjligheterna med Cancerkompisar.se uppskattades av användarna. De beskrev att de gick in på webbplatsen vid olika tidpunkter och olika perioder i livet.

Så då skrev jag in mig och var i början aktiv då ... eller aktiv, men ändå, jag var med och läste och lade ut lite och så där. Men sen ... när han vart sämre efter allting så orkade jag inte. Jag har liksom inte orkat gått in, jag kanske skulle ha behövt det, men ...

... Så att nu började jag alltså, i förra veckan skrev jag en ... Och jag känner så här "Gud, varför har jag inte varit inne här igen, oftare". Och just det här, man hör andra, man träffar andra. Alltså, det är så otroligt näringsenergi-rikt, tycker jag, att få göra det.

Maka till cancerpatient

Likaledes nyttjades webbforumet olika, ibland läste användarna andra personers inlägg, skickade en "kram",

fick tips och råd, men var också en aktiv part som själv skrev. De flesta (88 %) läste på "väggen" (det alla kan se), 42 % skrev på "väggen" och hälften tryckte på hjärtat ("kramar"). Ungefär en tredjedel lade till kompisar och av dessa skrev cirka hälften meddelande till varandra.

MÖJLIGHET TILL MATCHNING

Att få möjlighet att bli matchad med en "cancerkompis" var en av anledningarna till att Cancerkompisar.se startades. Grundaren till Cancerkompisar.se, Inga-Lill Lellky, hade själv under tiden som hennes man var sjuk kommit i kontakt med en annan kvinna i samma situation. Dessa blev varandras "cancerkompisar", som stöttade varandra och förstod varandra utan att behöva förklara. Utvärderingen visade att nästan en tredjedel av de svarande hade använt sig av matchningsfunktionen. Av dessa hade drygt hälften blivit matchade till tre eller flera "cancerkompisar", 14 procent till två, och 32 procent till en "cancerkompis". Merparten av de som deltog i fokusgruppsintervjuerna hade inte blivit matchade. En del beskrev det som lite komplicerat att logga in för att bli matchade till en "cancerkompis", vissa hade inte den önskan och andra blev inte matchade trots att de önskade bli det.

Om jag kommer ihåg bra, gjorde jag en profil på Cancerkompisar.se den natten när jag läste om det, jag försökte matcha men det fanns ingen annan anhörig med samma cancersjukdom.

Maka till cancerpatient

För det är ju inte alltid att matchningen fungerar eller ... och tack och lov är det ju inte väldigt vanligt att det är ett barns ... att det är ens barn som är drabbat, tack och lov.

Mamma till ung cancerpatient

De som hade blivit matchade beskrev såväl i enkät som i fokusgruppsintervjuer att matchningen med en "cancerkompis" var en möjlighet till att få stöd, tröst och hopp. De som hade "cancerkompisar" skrev framförallt till varandra (54 %) och ett fåtal (3,5 %)

•••närstående i cancervården

hade även setts fysiskt. En kvinna beskrev det som:

Jag bara läste allt som läskpapper, då var jag bara medsjuk under de första två åren men så gick jag in där och så gjorde jag en profil och så blev jag matchad med en och hennes man hade en annan form av cancer och han är botad men han har så mycket annat nu med hjärtat. Jag har fått det här gemensamt att vi har en sjuk man och vad innebär det. Det har varit ett väldigt stort stöd.

Jag fick en cancerkompis som de matchad mig med för fem år sedan och i henne har jag haft ett väldigt stöd. Vi träffades, inte mailade, utan vi träffades. Henne hade jag aldrig hittat på gatan.

Maka till cancerpatient

som hade svårt för att ta kontakt med andra.

Det är jättenyttigt och roligt att träffas och höra liksom vad ni har varit med om. Det är jättenyttigt.

Maka till cancerpatient

Men det är jättebra att det finns, alltså otroligt. Och jag tyckte den här träffen som de hade, det kom ju till och med en från Stockholm upp hit för att hon hade sett på Facebook att det var en träff. Och ja, det var ju jättebra och man kom varandra så nära. Jag har kontakt med alla dem som var med på den träffen, vi var fem stycken, sex stycken.... Eh, och vi har ju kontakt allihopa, ännu. Det var jättebra. Så de gör ju ett fantastiskt arbete.

Maka till cancerpatient

perioder då de inte var aktiva, men bara att veta att webbplatsen fanns där var ett stöd och gav dem trygghet. De menade att de hade olika behov under olika perioder. Det var skönt att veta att man inte är ensam om att vara närstående till en person som har cancersjukdom.

Precis så kände jag när jag började, när jag gick in på det. Att just det här, att jag inte är ensam, och det var liksom så skönt.”

Maka till cancerpatient

Närstående berättade att de kunde känna igen sig i hur andra personer hade det och det var skönt att ”möta andra” som var i samma situation och som visste vad det handlade om. De menade att det var viktigt att någon förstod deras situation och att de fick stöd i den speciella situation som de befann sig i just nu.

”Närstående berättade att de kunde känna igen sig i hur andra personer hade det och det var skönt att ’möta andra’ som var i samma situation och som visste vad det handlade om.”

TRÄFFAS ”PÅ RIKTIGT”

Precis som kvinnan i citatet ovan framkom det att närstående uppskattade möjligheten att ta del av och dela med sig av sina erfarenheter på internet, men flera önskade även att träffa andra närstående ”på riktigt”. De menade att det i vissa fall var enklare att prata direkt med varandra när man möttes fysiskt.

Bara det här med att skriva om ledsamhet, är mycket svårare att skriva om och även ilskan är svårt, lätt att det blir fel.

Maka till cancerpatient

Utöver att enbart träffa de personer man matchats med berättade flera att de hade varit på sammankomster som Cancerkompisar.se hade arrangerat. Detta uppskattades, inte minst av dem som inte hade blivit matchade, eller de

STÖD TILL NÄRSTÄENDE

Deltagarna berättade att de var tack-samma för att forumet fanns. Flera lyfte att det var viktigt att närstående synliggjordes. De menade att webbforumet inte bara hade funktionen att stödja dem där och då, utan lyfte närståendefrågan generellt, vilket de tyckte hade stort värde.

Och det kan man ju säga är bra med Cancerkompisar då, att där känner man att där finns ett intresse för närstående.

Maka till cancerpatient

I alla fokusgruppsintervjuer och även i enkätsvaren återkom ordet stöd som ett resultat av Cancerkompisar.se. Stödet beskrevs bestå av flera delar. Allt ifrån att läsa om andras situation, till att ha ett reellt utbyte med någon annan i samma situation. Det kunde gå

Och då var det just en kvinna, nu minns inte jag vad hon heter, men hon skrev exakt mina känslor. För hon hade exakt samma upplevelse. Så vi två började skriva mycket till varandra. Och liksom det här att ... vi får lov att ha våra känslor, det är helt okej att bli irriterad och till och med förbannad.

Maka till cancerpatient

Deltagare beskrev även möjligheten att ha kontakt med andra som var i liknande situation som en ventil, både för dem som inte hade något eget nätverk och dem som inte ville belasta sina andra närstående eller familjen.

Jag har skrivit ett par inlägg själv, och det tycker jag har varit väldigt skönt, att få skriva av sig till andra som kanske förstår och har varit i samma sits. För det ... jag har inte haft, jag har inte haft något nätverk som så.

Dotter till cancerpatient

Jag upptäckte Cankerkompisar när mamma blev sjuk. För mig var det en fantastisk ventil, få skriva av sig där. Bara liksom släppa ut allt skit och få tillbaka de här kramarna och allt vad det heter, det plingade i telefonen hela tiden, det ramlade in ... det betydde väldigt mycket för mig. För jag ville inte lägga det på min fru eller mina barn även om de var i det.

Son till cancersjuk kvinna

VILL VARA TILL HJÄLP FÖR ANDRA

Utöver att känna sig som en del av ett sammanhang, få skriva av sig och få stöd från andra framkom det även att det var viktigt för närstående att själva vara till hjälp. Att dela med sig av sina erfarenheter och att själv få ge var ännu ett sätt att använda sig av Cankerkompisar.se

... så kan jag känna ibland så här, fasen, undrar om man kan vara till hjälp med någon som liksom befinner sig i samma situation som en själv. Kan man liksom gå in där och säga "du, tänk på att sök det där", eller gör det i tid.

Mamma till ung cancerpatient

De berättade också om hur de delade med sig av kunskap och erfarenheter exempelvis information om olika behandlingar och om hur sjukdomsförloppen kunde se ut. Men de delade också med sig av andra forum där annat stöd kunde finnas. Det framkom att det även var viktigt att få reell kunskap och inte enbart stöd genom "kramar". En del beskrev att de önskade mer professionell hjälp. En maka beskrev det som:

Men professionell kunskap, alltså jag tycker det är underbart med allt stöd och kärlek och forum där man kan prata och jämföra sig och få stöttning och hjälp så. Men, alltså jag menar så här riktig professionell kunskap. Någon utbildningsserie, eller något.

Maka till cancerpatient



SLUTORD OCH REFLEKTION

Utvärderingen baseras på svar från personer som själva har anmält sig till att delta genom Cankerkompisar.se, det vill säga att utvärderingen inte kan generaliseras till alla närstående utan att ha detta i åtanke. Mer än hälften av deltagarna i enkätstudien hade en eftergymnasial utbildning, vilket kan tolkas som att denna typ av närståendestöd inte når ända ut till alla grupper av närstående eller mest troligt att de som väljer att vara med i undersökningen

har högre utbildning och att det därmed är deras röster som blir hörda. Däremot kan man se att deltagarna fördelade sig jämnt över alla åldrar från 20 år och äldre, vilket visar att denna typ av stöd når ut brett i alla åldersgrupper.

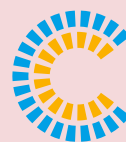
I både enkät och fokusgruppsintervjuerna framkom det hur väl ett webbforum kan bidra till att stödja närstående. För dem som besvarade enkät och deltog i fokusgruppsintervjuerna var Cankerkompisar.se ett stöd i flera dimensioner och vid den tidpunkt och



Cankerkompisar.se är ett dygnet-runt öppet onlineforum där anhöriga får kontakt med varandra. Där erbjuds unikt anhörigstöd i form av exakt matchning med anhöriga som upplever eller har upplevt samma sak. Cankerkompisar vill skapa debatt och vara opinionsbildande om anhörigproblematiken, främst kring cancer. Cankerkompisar vill även initiera forskning som kan verka som grund för beslutsfattare. Cankerkompisar saknar idag finansiering och drivs på ideell basis med stöd av enstaka donationer och sponsring. I presenterat projekt samarbetar Cankerkompisar med Regionalt Cancercentrum Syd, Roche och Immunovia. kontakt: info@cankerkompisar.se

period som passade dem. Möjligheten att logga in mitt i natten eller ha uppehåll, men samtidigt veta att webbplatsen fanns där när man behövde den, är unikt som stöd. Detta stöd fås inte på samma sätt inom exempelvis vården. Flera uttryckte att det stöd som de fick via vården räckte inte, det saknades något. Detta kan också skönjas i utvärderingen då att de allra flesta angav att de hade kommit i kontakt med webbplatsen via internet, det vill säga i samband med att de sökte efter mer kunskap inom fältet. Men inte heller webbforum kan ses som ett komplett stöd då flera uttryckte behov av fakta, kunskap och professionellt stöd. Det är kanske just det som är kärnan, att det inte är rimligt att förvänta sig fullkomligt stöd från en part, utan det krävs kombinationer av olika stöd för att ge den enskilde närstående vad just den behöver. Och Cancerkompisar.se kan ses som en viktig pusselbit i det här sammanhanget för att närstående till en som är cancersjuk ska klara av att inte bara överleva – utan faktiskt leva så normalt som möjligt.

Regionalt Cancercentrum Syd (RCC Syd) är ett av Sveriges sex regionala cancercentrum som genom lokal, regional och nationell samverkan arbetar för en jämlik och kunskapsbaserad cancervård i enlighet med En nationell cancerstrategi för framtiden, SOU 2009:11. Verksamheten är finansierad genom statsbidrag samt hälso- och sjukvårdshuvudmännen i södra sjukvårdsregionen, det vill säga Blekinge, södra Halland, Kronoberg och Skåne.



**REGIONALT
CANCERCENTRUM
SYD**

REFERENSER

1. Läs mer om Cancerkompisar.se i Nilbert, M & Andersson, M. (2017) Så fungerar cancerkompisar – en internetbaserad möjlighet till stöd för närstående. *Onkologi i Sverige*, 5: 22–26.
2. 2018-04-12
3. Resultatet från utökade undersökningarna analyseras av forskare och forskarstuderande vid Lunds universitet och kommer att publiceras som vetenskapliga artiklar i internationella tidskrifter.

MAGDALENA ANDERSSON, LEG SJUKSKÖTERSKA, MED DR, VERKSAMHETSUTVECKLARE, REGIONALT CANCERCENTRUM SYD, MAGDALENA.ANDERSSON@MALMO.SE



CHRISTINA LANDEGREN, LEG SJUKSKÖTERSKA, VERKSAMHETSUTVECKLARE, REGIONALT CANCERCENTRUM SYD, CHRISTINA.LANDEGREN@SKANE.SE



BAVENCIO® (avelumab) is the FIRST approved immunotherapy for adult patients with metastatic Merkel Cell Carcinoma (mMCC)^{1,2}

Referenser:

1. European Medicines Agency [Internet]. Public summary of opinion on orphan designation. EU/3/15/1590. What treatments are available? [updated 2016 Feb 03; cited 2018 Feb 9]. Available from: EMA website <http://www.ema.europa.eu> 2. BAVENCIO® (avelumab) Summary of Product Characteristics Merck Serono. 2017

BAVENCIO® ▼(avelumab), Rx, EF, L01XC31. **Indikation:** BAVENCIO är avsett som monoterapi för behandling av vuxna patienter med metastaserad Merkelcellskarcinom (MCC). **Beredningsform och förpackningar:** 20 mg/ml koncentrat till infusionsvätska, lösning. En injektionsflaska innehåller 10 ml (200 mg) avelumab. **Dosering:** Rekommenderad dos av BAVENCIO är 10 mg/kg kroppsvikt administrerat intravenöst under 60 minuter varannan vecka. **Kontraindikation:** Överkänslighet mot den aktiva substansen eller mot något hjälpämne. **Varningar och försiktighet:** Alla som ordinerar BAVENCIO måste ta del av utbildningsmaterial till sjukvårdspersonal. BAVENCIO kan orsaka infusionsrelaterade reaktioner omfattande feber, frossa, blodvällning, hypotoni, dyspné, väsande andning, ryggsmärta, buksmärta, urtikaria och immunrelaterade biverkningar som involverar lungor, lever, tarmar, hormonutsöndrande körtlar, njurar och andra organ. Patienterna ska övervakas avseende tecken och symtom på infusionsrelaterade reaktioner och immunrelaterade biverkningar. Patienter ska premedicineras med ett antihistamin och paracetamol inför de första infusionerna därefter enligt läkarens bedömning. För ytterligare information se www.fass.se, www.merck.se, www.pfizer.se. **Senaste datum för översyn av produktresumén:** December 2017.

▼ Detta läkemedel är föremål för utökad övervakning. Detta kommer att göra det möjligt att snabbt identifiera ny säkerhetsinformation. Hälso- och sjukvårdspersonal uppmanas att rapportera varje misstänkt biverkning till Läkemedelsverket, www.lakemedelsverket.se

Merck AB, Box 3033, 169 03 Solna | Telefon 08-562 445 00, www.merck.se
Pfizer Innovations AB, Vetenskapsvägen 10, 191 90 Sollentuna | Tel. 08-550 520 00, www.pfizer.se
SE/AVEIM/1017/0007 | PP-ONC-SWE-0200 DEC 2017

MERCK

