

ISIS: INTERNETBASERAT STÖD FÖR INDIVIDER MED SEKUNDÄRA BESVÄR – EFTER BRÖSTCANCER

– en individualiserad KBT-behandling jämfört med
en aktiv kontrollgrupp

Manja Enström
och
Lena Jonsson



Linköpings universitet
Institutionen för Beteendevetenskap och Lärande
Psykologprogrammet

Vi vill tacka...

... Cancerfonden, utan anslag från er hade denna viktiga studie aldrig blivit av.

... deltagarna i projektet, för ert stora engagemang i projektet. Ni har gjort ett fantastiskt jobb med formulär, intervjuer och modulararbete.

... vår handledare Gerhard Andersson för din fantastiskt optimistiska inställning och tilltro till vår förmåga och projektets framgång. Vi vill också tacka våra biträdande handledare Per Carlbring och Björn Paxling för er ovärderliga kunskapsbank samt ert trogna stöd.

... projektets ansvariga onkolog Marie-Louise Fjällskog för att du alltid fanns tillhands när vi behövde konsultation, samt för din vänliga inställning och all positiv feedback. Tack också för distribuering av posters till onkologkliniker. Psykolog Maria Hellbom tackar vi för delgivande av dina erfarenheter av patientgruppen under upptakten av projektet samt distribuering av posters till onkologkliniker.

... vår handledare på Internetbehandling Elisabeth Nilsson-Ihrfelt för stöd under behandlingsperioden. Vår kollega psykologkandidat Karolina Källberg tackar vi för gott samarbete under denna termin.

... Bröstcancerföreningarnas riksorganisation, Linköpings universitet och Netdoktor för publicering av notiser om projektet. Uppsala nya tidning, Östgöra Correspondenten och Dagens medicin för publicering av artiklar. Radio Östergötland för inslag om projektet.

... författarna till förstudien till ISIS samt författarna till NOVA, ORIGO och SOFIE, som bidragit med modulmaterial. Ett särskilt tack till Lotta Törngren och Mats Dahlin för välbehövligen tips och råd.

... Magnus Stalby för material vid utformandet av sex och samlevnads-modulen samt stöd och peppning. Inga-Britt Jonsson, Mats Granberg och Charlotte Enström tackar vi för korrekturläsning av både moduler och uppsats.

... våra nära och kära för stöd under en stressig period. Manja vill rikta ett extra stort tack till David Ivarson, tack för att du finns och tror på mig, för att du gör mig lycklig och alltid får mig att skratta. Lena vill rikta ett extra stort tack till Alexander Öjehagen, tack för din kärlek och ditt stöd i allt jag gör. Du är mitt allt.

... varandra för gott samarbete och god vänskap.

Abstract

Syftet med ISIS-projektet var att undersöka behandlingseffekten av en KBT-baserad, individualiserad och Internetbaserad självhjälpsbehandling med terapeutstöd, för bröstcancerpatienter med sekundära psykiska besvär. Självhjälpsbehandlingen bestod av 23 moduler med inriktning på bland annat ångest, depression, sömnsvårigheter och sex- och samlevnadsproblematik. Sjuttio personer bedömdes lämpliga för inklusion i studien och randomiserades till behandlingsgrupp respektive aktiv kontrollgrupp med tillgång till ett diskussionsforum. De 35 deltagarna i behandlingsgruppen erhöll individuellt utformade behandlingsplaner med sju till tolv moduler att arbeta med under den tio veckor långa behandlingsperioden. Som utfallsmått användes Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS), Montgomery Åsberg Depression Rating Scale – Self rated (MADRS-S), Breast Impact of Treatment Scale (BITS), Quality of Life Inventory (QOLI), Insomnia Severity Index (ISI), Benefit finding samt Clinical Global Improvement (CGI).

Resultaten visar att det vägleda självhjälpsprogrammet inte bara minskat de psykiska symptomen samt ökat livskvaliteten och benefit finding hos behandlingsgruppen, genomsnittlig effektstorlek inom gruppen $d=0.86$, utan behandlingen har också gjort så i större utsträckning än den aktiva kontrollgruppens forum, genomsnittlig effektstorlek mellan betingelserna $d=0.51$. Resultaten ligger i nivå med annan psykosocial cancerbehandling. Det anses därför som viktigt att fortsätta utveckla denna behandlingsform för att i framtiden kunna uppfylla det behov som finns hos denna stora patientgrupp.

Innehållsförteckning

INLEDNING	1
<i>Cancer</i>	1
Hur cancer uppstår	1
<i>Bröstcancer</i>	2
Orsaker och riskfaktorer	2
Medicinsk behandling	3
<i>Kirurgi</i>	3
<i>Strålbehandling</i>	3
<i>Cytostatika</i>	4
<i>Antihormonell behandling</i>	4
<i>Antikroppsbehandling</i>	4
<i>Sekundära besvär efter bröstcancer</i>	4
Utmattning och sömnstörningar	5
Nedstämdhet och/eller depression	5
Oro och/eller ångest	6
Relationer, sex- och samlevnadsproblematik	6
Stress	7
Positiva aspekter	7
Sekundära besvär: biverkningar eller psykiska reaktioner?	8
<i>Behandling av sekundära besvär efter bröstcancer</i>	8
Kognitiv beteendeterapi (KBT) och bröstcancer	8
KBT-baserad självhjälpsbehandling via Internet	9
Bröstcancer och Internetbehandling	10
ISIS – Individualiserad KBT via Internet vid bröstcancer	10
SYFTEN	11
HYPOTESER	12
METOD	13
<i>Design</i>	13
<i>Deltagare</i>	13
Rekrytering	13
Urval	13
Bortfall	15
<i>Material</i>	18
Intresseanmälan	18
Screening del 1	18
<i>HADS (Hospital Anxiety and Depression Scale)</i>	18
<i>MADRS-S (Montgomery Åsberg Depression Rating Scale – Self rated)</i>	18
Screening del 2	18
<i>Prime-MD (Primary care evaluation of Mental Disorders)</i>	19
<i>SCID-I (Structured Clinical Interview for DSM-IV – Axis I Disorders)</i>	19
<i>CGI-S (Clinical Global Impression – Severity of Illness)</i>	19
Självskattningsformulär	19
<i>BITS (Breast Impact of Treatment Scale)</i>	20

<i>QOLI (Quality of Life Inventory)</i>	20
<i>ISI (Insomnia Severity Index)</i>	20
<i>Benefit finding</i>	20
CGI-I (Clinical Global Impression – Improvement)	21
Självhjälpsmaterial	21
<i>Procedur</i>	21
Hemsida	21
Anmälan/screening del 1	22
Telefonintervjuer/screening del 2	22
Behandlingskonferens och randomisering	22
Förmätning	23
Behandlingsgrupp	23
Aktiv kontrollgrupp	24
Uppföljningsintervjuer och eftermätning	24
Etiska överväganden	25
<i>Datasäkerhet</i>	25
<i>Suicidrisk</i>	25
<i>Missnöje</i>	26
Statistiska analyser	26
RESULTAT	26
<i>Självskattningsformulär</i>	27
Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)	27
<i>HADS-A</i>	27
<i>HADS-D</i>	27
Montgomery Åsberg Depression Rating Scale – Self rated (MADRS-S)	27
Breast Impact of Treatment Scale (BITS)	27
Quality of Life Inventory (QOLI)	28
Insomnia Severity Index (ISI)	28
Benefit finding	28
<i>Last observation carried forward</i>	28
<i>Effektstorlekar</i>	30
<i>CGI</i>	30
Clinical Global Impression – Severity of Illness (CGI-S)	30
Clinical Global Impression – Improvement (CGI-I)	31
<i>Följsamhet</i>	32
Följsamhet i behandlingsgruppen	32
Följsamhet i den aktiva kontrollgruppen	34
<i>Utvärdering av behandlingen</i>	35
DISKUSSION	37
<i>Sammanfattning av resultaten</i>	37
<i>Resultatdiskussion</i>	37
Grad av ångest	37
Grad av depression	38
Livskvalitet	39
Grad av traumatisk stress	40
Grad av sömnsvärigheter	41
Positiva aspekter	42
Grad av sekundära besvär	43

Grad av förbättring	43
Utvärdering	44
Metoddiskussion	45
Intern validitet	45
Extern validitet	46
Behandlingsprogrammets utformning	47
<i>KBT-behandlingen</i>	47
<i>Den aktiva kontrollgruppen</i>	48
Begränsningar med studien	49
Användning av resultaten samt framtida forskning	49
Slutord	51
REFERENSER	52

BILAGOR

- A) Screeningfrågor exklusive självskattningsformulär
- B) Intervjufrågor
- C) Förmättningsfrågor exklusive självskattningsformulär
- D) Eftermättningsfrågor exklusive självskattningsformulär
- E) Sammanfattning av ISIS-projektets samtliga moduler
- F) Samtycke enligt personuppgiftslagen
- G) Diskussionsfrågor för den aktiva kontrollgruppen

**ISIS: INTERNETBASERAT STÖD FÖR INDIVIDER MED
SEKUNDÄRA BESVÄR – EFTER BRÖSTCANCER**
– en individualiserad KBT-behandling jämfört med en aktiv kontrollgrupp

Inledning

Cancer

Cancer är en av vår tids vanligaste sjukdomar. Det beräknas att ungefär var tredje svensk någon gång under sitt liv kommer att drabbas av en cancersjukdom. Det finns många olika cancerformer, ungefär 200, alla med varierande svårighetsgrader och prognoser. Vissa är så gott som ofarliga medan andra är livshotande. Cancer är den näst vanligaste dödsorsaken i Sverige, efter hjärt- och kärlsjukdomar. Varje år dör mer än 20 000 personer i cancersjukdom i vårt land (Cancerfonden, 2005a).

Under de senaste årtiondena har antalet cancerfall i Sverige ökat konstant. Samtidigt har chansen att bli botad från många av cancerformerna också ökat. Orsakerna till detta är förbättrade behandlingsmetoder samt förbättrade möjligheter att upptäcka cancer i tid. Detta leder till att allt fler människor i vårt land överlever cancersjukdom och måste leva resten av livet med allt vad det innebär för den fysiska och psykiska hälsan (Cancerfonden, 2007).

Hur cancer uppstår

Cellerna är kroppens minsta byggstenar. Hos barn delar sig alla normala celler tills kroppen vuxit färdigt. Efter ett tag delar sig de flesta celler bara när någon typ av skada inträffat och vävnaden behöver repareras. Cancer uppstår när vissa typer av celler har tappat kontrollen över denna cellfördelning. De fördelar sig ohämmat och bildar till slut en klump av celler, en tumör, som kan sprida sig vidare till andra delar av kroppen, genom vävnader, blodkärl och lymfkärl, och där bilda dottertumörer, så kallade metastaser. Anledningen till att cellerna tappar kontrollen över cellfördelningen är mutationer, förändringar, i arvsanlagen som finns i cellerna och som styr dess tillväxt och fördelning. Det finns både elakartade, så kallade maligna, och godartade, så kallade benigna, tumörer. När det talas om cancer är det tal om en malign tumörsjukdom (Borg, 2004).

Bröstcancer

Bröstcancer är den vanligaste formen av cancer bland kvinnor i Sverige. Var tionde kvinna får bröstcancer någon gång under livet och varje dag diagnostiseras 15-20 kvinnor, det vill säga ungefär 7000 kvinnor per år. Bröstcancer drabbar framför allt äldre kvinnor. Hälften är över 64 år när de får diagnosen och mindre än fem procent är under 40 år. Även män kan få bröstcancer men det är betydligt mer ovanligt än hos kvinnor. I Sverige drabbas ungefär 30 män per år (Cancerfonden, 2005a).

Det finns flera olika former av bröstcancer. De vanligaste är ductal cancer där canceren uppstått i mjölkgångarnas celler, och lobulär cancer där canceren uppstått i mjölkkörtlarna. I enstaka fall kan canceren uppstå i bröstets stödjevävnad och kallas då för sarkom (Landberg & Malina, 2004). Bröstcancer kan också delas in i olika stadier. Stadium 0 är ett förstadium till bröstcancer. Stadium 1 innebär en tumör som är mindre än två centimeter i diameter och canceren har inte spridits till lymfkörtlarna i armhålan. Stadium 2 innebär att tumören är mellan två och fem centimeter när den upptäcks och att även lymfkörtlarna kan vara angripna. Stadium 3 innebär en ännu större tumör som kan ha spridit sig lokalt i bröstet, och stadium 4 innebär att canceren spridit sig och bildat metastaser i andra delar av kroppen, oftast i ben, lungor, lever, hjärna eller äggstockar (Cancerfonden, 2005a). Bäst prognos, statistiskt sett, har en patient vars tumör upptäcks i ett tidigt stadium, innan canceren spridit sig. Men generellt sett så är prognosen ändå god. Enligt Cancerfonden (2005b) är femårsöverlevanden 86 procent och tioårsöverlevnaden drygt 75 procent.

Orsaker och riskfaktorer

Endast en tiondel av de cellförändringar som orsakar cancer beror på ärftliga faktorer, det vill säga på medfödda genförändringar. Vad gäller bröstcancer så har forskarna identifierat specifika arvsanlag som orsakar sjukdomen, nämligen mutationer på generna BRCA1 och BRCA2 (Arver, 2004). Det är vanligt att ärftlig bröstcancer debuterar tidigare än icke-ärftlig bröstcancer. Men majoriteten av all cancer beror alltså inte enbart på ärftliga faktorer utan sannolikt på en mängd samverkande faktorer som; slumpen, miljöfaktorer, livsstil och arvsanlag (Cancerfonden, 2005b).

Cancer bildas ofta av slumpmässiga förändringar av arvsanlagen, dock är det känt att vissa miljöfaktorer kan öka eller minska risken för att drabbas. Övervikt anses vara en riskfaktor för bröstcancer (Cancerfonden, 2005b). Andra riskfaktorer har med det kvinnliga könshormonet östrogen att göra. Risken att drabbas av bröstcancer är högre för kvinnor som upplever fler menstruationscykler, det vill säga får sin menstruation tidigt och/eller upphör att

menstruera sent. Långvarig användning av p-piller ger också en ökad risk att drabbas av bröstcancer, men dock en lägre risk att drabbas av äggstockscancer. Även kvinnor som under en längre tid behandlas med östrogen efter klimakteriet löper högre risk att drabbas av bröstcancer. Att skaffa barn tidigt och/eller få många barn som ammas under en längre tid fungerar dock som en skyddsfaktor (Olsson, 2004), lika som högt intag av frukt och grönsaker samt regelbunden motion. Patienter som varit rökare har sämre prognos jämfört med icke-rökare, men om prognosen förbättras om patienten slutar röka är ännu osäkert (Brandberg & Nygren, 2006).

Eftersom den medicinska modellen inte ger en heltäckande förklaring gällande uppkomst av cancer har forskarna intresserat sig för psykologiska faktorer som skulle kunna spela in. Fokus har främst legat på inverkan av socialt stöd, påfrestande livshändelser och personlighetsfaktorer men de har inte lyckats få några entydiga resultat över dessa faktors betydelse för varken utveckling av eller prognos vid bröstcancer (Brandberg & Nygren, 2006), med undantag för depression som kan ha samband med prognos i ett sent stadium av sjukdomen (Hjerl, Andersen, Kieding & Mouridsen, 2003).

Medicinsk behandling

Bröstcancer kan behandlas på olika sätt och ofta kombineras flera metoder. Kirurgi är dock den främsta behandlingsmetoden. Ibland används också strålbehandling och/eller behandling med hormoner eller cytostatika för att förhindra recidiv, återfall (Jönsson, 2004).

Kirurgi. Mastektomi innebär att hela bröstet eller bröststen avlägsnas. Tidigare har det varit praxis att avlägsna hela det angripna bröstet men idag används mastektomi främst vid större tumörer, stadium 3 eller 4, eller om kvinnan själv önskar det trots att tumören är av mindre slag. Vid mindre tumörer är det idag vanligare med bröstbevarande kirurgi vilket innebär att enbart den del av bröstet som innehåller tumören tas bort (Jönsson, 2004). Vare sig det handlar om mastektomi eller bröstbevarande kirurgi opereras alltid lymfkörtlar i armhålan också bort samtidigt, så kallad axillkirurgi. Detta för att kunna bedöma sjukdomens stadium genom att se huruvida cancer spridit sig till lymfkörtlarna eller inte (Bergkvist, 2004). Vid bröstbevarande kirurgi används strålbehandling efter operationen för att minska risken för recidiv (Jönsson, 2004).

Strålbehandling. Strålbehandling är ett komplement till kirurgin och används för att döda de cancerceller som efter operationen kan finnas kvar i och kring operationsområdet. Det är inte alltid strålning behövs, över huvudtaget, men i vissa fall bestrålas både operationsområdet och lymfkörtlarna. Den vanligaste formen av strålning är dock den som ges mot bröstet efter bröstbevarande kirurgi. Behandlingen tar ett par minuter och upprepas varje dag

under flera veckor, efter att operationssåret läkt (Cancerfonden, 2005b). Strålbehandling minskar risken för lokala eller regionala recidiv med två tredjedelar, men orsakar ofta biverkningar som illamående och trötthet (Fornander, 2004).

Cytostatika. Cytostatika är cellhämmande läkemedel, så kallade cellgifter, som används för att antingen förebygga recidiv eller för att behandla metastaserad cancer. Cytostatika kan också användas för att krympa tumörer i fall där de är för stora för att kunna opereras (Cancerfonden, 2005b). Forskning har påvisat att behandling med cytostatika förlänger överlevnaden (Bergh, 2004). Behandlingen pågår normalt i fem månader efter operation, och vanliga biverkningar är illamående, kräkningar, hårfall, nedsatt infektionsförsvar och kognitiva svårigheter (Moorey & Greer, 2002).

Antihormonell behandling. Vissa sorters bröstcancer är beroende av kvinnliga könshormoner, framför allt östrogen, för att växa, detta på grund av att det finns hormonreceptorer på tumörcellerna. Ett vävnadsprov kan avgöra om tumören är av detta slag och skulle det vara så finns antihormoner som blockerar östrogenets effekt (Cancerfonden, 2005a). Den antihormonella behandlingen pågår under fem år. Vanliga biverkningar är klimakteriesymptom som värmevallningar, svettningar, ledbesvär och sköra slemhinnor i underlivet (Cancerfonden, 2005b).

Antikroppsbehandling. För att utnyttja kroppens eget immunförsvar i cancerbehandlingen tas, på senare år, antikroppar mot cancercellerna fram på konstgjord väg. Antikropparna sprutas sedan in i patienten för att angripa cancercellerna. Läkemedel som bygger på den här principen används med viss framgång vid bröstcancer. Den stora fördelen med denna behandlingsmetod är att den inte medför några påtagliga biverkningar (Cancerfonden, 2005b).

Sekundära besvär efter bröstcancer

Att få en bröstcancerdiagnos leder ofta till en chockartad reaktion åtföljt av en period med blandade symptom av ångest och depression, irritabilitet samt förändrade mat- och sömnvanor. Koncentrationssvårigheter är inte heller ovanligt tillsammans med mycket tankar på sjukdomen och framtiden (Rowland & Massie, 1998). Detta är en normal stressreaktion som i de flesta fall försvinner när individen lärt sig handskas med sjukdomen, men i vissa fall fortsätter problemen långt efter avslutad medicinsk behandling. Genom forskning har det påvisats att så är fallet för minst en tredjedel av dessa individer (Moorey & Greer, 2002). Detta beror inte bara på sjukdomen i sig utan också på att den medicinska behandlingen kan ha negativa följdverkningar. Hur den

enskilda individen reagerar är dock individuellt och beror enligt Rowland och Massie (1998) bland annat på vilket stadium i livet personen befinner sig i när hon får beskedet samt hur hon tidigare hanterat negativa livshändelser, coping. Nedan följer en kort beskrivning av vanliga sekundära besvär efter bröstcancersjukdom och efterföljande medicinsk behandling.

Utmattning och sömnstörningar

Utmattning kan beskrivas som en känsla av trötthet, svaghet och minskad energi, och är mycket vanligt efter avslutad medicinsk cancerbehandling. Enligt Mock (2001) drabbas mellan 70 och 100 procent av denna patientgrupp av detta, och det tar ofta många månader, och ibland år, efter avslutad medicinsk behandling att återfå energinivåer i likhet med dem innan behandlingsstart (Andrykowski, Curran & Lightner, 1998).

Genom forskning har det också påvisats att mellan 30 och 50 procent av cancerpatienter har sömnstörningar och att det är särskilt vanligt hos patienter med lungcancer och bröstcancer (Davidsson, MacLean, Brundage & Schulze, 2002), med vanliga siffror på strax över 60 procent för bröstcancerpatienter (Fortner, Stepanski, Wang, Kasprovicz & Durrence, 2002; Koopman et al., 2002). Många av dessa patienter rapporterar att deras sömnstörningar startade i samband med diagnostiseringen, och att de har svårigheter att somna in, samt att sova utan uppvaknanden. Genom forskning har det också påvisats att sömnstörningarna, om obehandlade, ofta kvarstår i flera år efter avslutad medicinsk behandling (Lindley, Casa, Sawyer & Winer, 1998).

Nedstämdhet och/eller depression

Depressiva symptom är en vanlig reaktion hos bröstcancerpatienter (Rowland & Massie, 1998; van't Spijker, Trijsburg & Duivenvoorden, 1997). Enligt Aapro och Cull (1999) har cirka 25 procent av alla bröstcancerpatienter depression av klinisk relevans. I Hellboms studie från 2001 var 20 procent av deltagarna klinisk deprimerade. Det är dock inte ovanligt att kvinnor som genomgått medicinsk behandling för bröstcancersjukdom upplever både ångest och depressiva symptom, men medan ångestnivån ofta sjunker med tiden (Hellbom, 2001) uppfyller en stor del av dessa kvinnor fortfarande kriterierna för depression så långt som ett år efter operationen (Moorey & Greer, 2002).

Depressiva symptom vid cancersjukdom hänger ofta samman med en känsla av förlust och/eller nederlag. Dessa förluster kan handla om kroppsdelar, fertilitet, sociala roller eller förlust av styrka och livskraft. Det kan också handla om viktförändringar som hanteras på olika sätt av de drabbade individerna.

Förlustkänslan är alltså subjektiv och bara det som av patienten själv upplevs som en förlust utlöser de depressiva symptomen. Att förlora håret på grund av cytostatikabehandling kan till exempel upplevas som förödande för en patient medan en annan inte bryr sig så mycket om det. Att inte längre vara fertil som ett resultat av hormonbehandling kan upplevas som förödande för en patient medan en annan, som till exempel redan har flera barn, inte lägger lika stor vikt vid det (Moorey & Greer, 2002).

Oro och/eller ångest

Det är vanligt att bröstcancerpatienter upplever att den medicinska behandlingen ger en viss trygghet då något aktivt görs åt sjukdomen. När denna behandling så trappas ner är det vanligt att patienterna känner sig mer sårbara och med det växer ofta oron inför att återinsjukna (Ward, Viergutz, Tormey, deMuth & Paulen, 1992). Cancern kan ses som ett okontrollerbart hot och när individen fokuserar på den smärta som sjukdomen skulle kunna orsaka i framtiden, samt oförmågan att hantera denna, upplevs ångest och oro (Rowland & Massie, 1998). Enligt Noyes, Holt och Massie (1998) upplever mellan 15 och 28 procent av bröstcancerpatienter måttlig till svår ångestproblematik. I Hellboms studie från 2001 visade sig 31 procent av deltagarna var kliniska ångestpatienter.

Hur ångesten tar sig uttryck är individuellt. Posttraumatiska symptom som flashbacks och mardrömmar, från till exempel diagnosbeskedet eller delar av den medicinska behandlingen, är inte ovanligt (Kangas, Henry & Bryant, 2002), likasom känslomässiga reaktioner på årsdagar (Welch-McCaffrey, Hoffman, Leigh, Loescher & Meyskens, 1989) och kognitivt undvikande (Walker, Nail, Larsen, Magill & Schwartz, 1996). Att förlora ett bröst kan också leda till en ökad självmedvetenhet och en övertygelse om att alla kan se att den drabbade bara har ett bröst. Detta kan medföra att enbart stora kläder används och i värsta fall att individen drar sig undan och utvecklar en social fobi. Oro och ångest kopplat till andra kroppsliga förändringar, kvinnlighet och sexualitet är också vanligt (se nedan). Att kontrollera sina bröst och söka efter nya knölar samt att söka lugnande försäkringar från sin omgivning i den utsträckning att det blir problematiskt för individen och hennes omgivning är inte heller ovanligt (Brandberg & Nygren, 2006). Om den drabbade redan innan diagnostisering och medicinsk behandling har psykiska svårigheter i form av oro och/eller ångest är det vanligt att dessa besvär, i och med sjukdomen, förvärras (Bottomley, 1998).

Relationer, sex- och samlevnadsproblematik

Att få ett cancerbesked i familjen påverkar självklart den drabbade individen själv, men också den närmaste omgivningen så som partner, barn, föräldrar och vänner, arbetskamrater med flera. Dessutom påverkas även relationerna mellan

dessa parter på olika sätt, en del relationer stärks av att tillsammans gå igenom en svår händelse, som ett cancerbesked och en cancerbehandling kan vara, medan andra relationer får det svårare, ibland med både sex och samlevnad (Moorey & Greer, 2002).

Att såväl operera bort hela eller delar av ett eller båda bröstet, som att få annan medicinsk behandling för bröstcancer kan leda till problem med både sexualitet och upplevd kvinnlighet hos den drabbade (Fobair et al., 2006). Schover (2005) menar att mellan 25 och 50 procent av drabbade får problem med sexualiteten efter medicinsk cancerbehandling. Dessa problem består vanligen av ett minskat sexuellt intresse och minskad lust, svårigheter att bli upphetsade och/eller att känna sig attraktiv. Symptom som vaginal torrhet, upplevd minskad känsel i bröstet/brösten efter bestrålning samt kosmetiskt missnöje och svårigheter att acceptera ärrbildning efter kirurgiskt ingrepp är samtliga vanliga faktorer som också kan ha negativ inverkan på patientens sex och samlevnad (Bergmark, 2007).

Stress

Att drabbas av en allvarlig sjukdom, som bröstcancer, kan leda till en större stresskänslighet. Stress är nära förknippat med fysisk spänning och det är inte ovanligt att kvinnor som drabbas av bröstcancer är spända i kroppen och har svårt att slappna av. En obalans mellan aktivitet och återhämtning i vardagen är något som heller inte är ovanligt (Brandberg & Nygren, 2006).

Forskning har påvisat att stress kan försämra immunförsvaret (Andersen et al., 1998). Immunförsvaret kan i vissa fall känna igen cancerceller och har därför en central roll vid utvecklingen av cancer. Enligt Antoni (2003) skulle därför stresshantering kunna minska risken för uppkomst och recidiv. Stresshantering för bröstcancerpatienter har bevisats kunna leda till bättre immunförsvaret (Cruess et al., 2000), varför Antoni (2003) i sin stresshanteringsmanual för just bröstcancerpatienter diskuterar möjligheten att, inte bara könshormoner utan också, stresshormoner är en möjlig länk mellan psykiska processer och sjukdomsutveckling. Ytterligare forskning krävs dock på detta område.

Positiva aspekter

I årtal har forskare, som ovan, fokuserat på negativa psykologiska konsekvenser av cancerdiagnosen och behandlingen, men det har visat sig att många drabbade inte upplever det hela helt och hållet negativt. Många menar att upplevelsen bland annat gett dem starkare relationer till sina anhöriga, bättre självförtroende, förändrade prioriteringar och en ny uppskattning av livet. Detta kallas för *benefit findings*, alltså att individen ser en mening med det inträffade

(Antoni et al., 2001). Huruvida en upplevelse av benefit finding är något som leder till långsiktiga positiva effekter är något som forskarna dock ännu inte är överens om (Tomich & Helgeson, 2004). I en studie av Carver och Antoni (2004) påvisas dock att de patienter som inom det första året efter diagnos kunnat se en mening med sin sjukdom, bättre anpassat sig till sin situation och upplevde mindre depressiva symptom, fem till åtta år efter sin diagnos.

Sekundära besvär: biverkningar eller psykisk reaktioner?

Vanliga sekundära besvär efter att den initiala medicinska cancerbehandlingen är avslutad är alltså utmattning och sömnstörningar, nedstämdhet/depression och oro/ångest, problem med sex- och samliv, samt svårigheter att hantera stress. Om dessa symptom är biverkningar av den medicinska behandlingen, sekundära reaktioner på sjukdomen eller, i sin tur, sekundära reaktioner på de psykiska reaktionerna är dock svårt att avgöra (Brandberg & Nygren, 2006). Sömnstörningar kan uppstå som ett resultat av den medicinska behandlingen (Jönsson, 2004) men kan lika gärna vara en del av en depressiv symptombild, utlöst av cancersjukdomen. Depression kan påverka sexuell lust, likasom effekterna av en antihormonell behandling kan göra (Massie & Popkin, 1998). Ångestproblematik kan påverka både relationer och energinivåer, vilket också strålbehandling kan göra (Noyles et al., 1998). På grund av denna överlappning mellan biverkningar och symptom påpekar Massie och Popkin (1998) att det vid diagnostisering av depression hos bröstcancerpatienter är viktigt att lägga större fokus på de psykologiska symptomen som hopplöshetstankar, förlust av intresse och glädje osv. än på de fysiska symptomen som också kan vara biverkningar av den medicinska behandlingen. Noyles med flera (1998) menar att samma förhållningssätt bör gälla vid diagnostisering av ångestsyndrom.

Behandling av sekundära besvär efter bröstcancer

Kognitiv beteendeterapi (KBT) och bröstcancer

Under de senaste åren har flera studier påvisat att KBT är en framgångsrik behandling av sekundära besvär efter bröstcancer (Antoni et al., 2001; Cruess et al., 2000; Marchioro et al., 1996). Det har också visat sig att KBT kan öka de positiva reaktionerna på cancer, det vill säga benefit findings (McGregor et al., 2004). KBT-baserade interventioner som visat sig verksamma vid cancersjukdom är; psykoedukation, beteendeträning, stresshantering, kognitiv terapi samt psykosocialt stöd (Fawzy, 1999; Sheard & Maguire, 1999). Endast ett fåtal av Sveriges legitimerade psykologer och psykoterapeuter är dock KBT-inriktade vilket gör att möjligheten att få denna hjälp är relativt liten (Carlbring & Andersson, 2006).

KBT-baserad självhjälsbehandling via Internet

För att öka tillgängligheten av KBT-inriktad behandling, samt för att höja kostnadseffektiviteten och nå ut till patienter som annars inte skulle söka hjälp för sina problem, har, under de senaste åren, ett antal studier genomförts där KBT-behandling gjorts tillgänglig via Internetadministrerade självhjälsbehandlingar (Andersson & Carlbring, 2003). Goda resultat har erhållits vid bland annat; depression (Andersson, Bergström, Holländare et al., 2005), stresshantering (Zetterqvist, Maanimies, Ström & Andersson, 2003), sömnstörningar (Ström, Pettersson & Andersson, 2004), avslappning (Carlbring, Ekselius, & Andersson, 2003), huvudvärk (Andersson, Lundström & Ström, 2003) samt olika typer av ångest (Almlöv, 2007; Andersson, Bergström & Lindefors, 2005; Carlbring et al., 2006; Carlbring et al., 2007; Lange et al., 2003).

Internetbaserade interventioner kan enligt Scogin (2003) delas upp i fyra kategorier: (1) ren självhjälp; (2) huvudsaklig självhjälp där en terapeut gör bedömningen, tillhandahåller rational och beskriver hur materialet fungerar; (3) terapi med minimal kontakt, där terapeuten till viss grad är aktivt involverad, men till en mindre grad än vid traditionell terapi, samt; (4) huvudsakligen terapeutadministrerad terapi där klienten använder självhjälsmaterial parallellt. De flesta studier på Internetadministrerade självhjälsbehandlingar har gjorts på terapi med minimal terapeutkontakt (Carlbring & Andersson, 2006), och så är också fallet för ovan nämnda studier. Enligt Palmqvist, Carlbring och Andersson (2007) finns ett växande stöd för att vägledad självhjälsbehandling har en bättre effekt än självhjälsbehandlingar utan terapeutstöd. I ovan nämnda studier vägledades deltagarna via e-post och/eller telefonsamtal.

Enligt SBU:s utvärdering av ”datorbaserad” KBT som en ny metod inom hälso- och sjukvården finns dock begränsat vetenskapligt stöd för en gynnsam effekt på symptom vid behandling av paniksyndrom, social fobi och depression, samt otillräckligt underlag för att utvärdera effekterna vid tvångssyndrom samt blandtillstånd av depression och ångest. Detta behöver dock inte betyda att behandlingsformen inte är effektiv utan bara att det inte finns tillräckligt många publicerade studier med bra kvalitet för att ge en evidensstyrka högre än 3 (SBU, 2007). Flera forskare (bland annat Carlbring och Andersson, 2006; Skinner & Zack, 2004) menar att resultat vid flertalet randomiserade kontrollerade studier ger mer än lovande resultat vilket stödjer det fortsatta användandet och utvecklandet av metoden.

I SBU-rapporten (2007) diskuteras de etiska aspekterna av Internetbehandling. Dessa handlar bland annat om hur patienterna ska diagnostiseras, hur patienterna känner inför behandlingsformen och vilka valmöjligheter som finns, men också om vem som är patientansvarig och hur patientens svar på behandlingen ska

monitoreras. Carlbring och Andersson (2006) påpekar just vikten av en korrekt bedömning innan behandlingsstart, samt vikten av att patientens respons på behandlingen bevakas kontinuerligt. Skinner och Zack (2004) menar att Internetbaserad KBT är en etiskt försvarbar behandlingsform. De etiska riskerna anses inte vara större än vid traditionell KBT, bara annorlunda.

Användningen av Internetbaserad KBT inom hälso- och sjukvården i Sverige är ännu i sin linda. Inom landstingen i Östergötland, Norrbotten och Halland har dock pilotprojekt startats upp, och i Stockholm och Östergötland finns pågående studier där patienter remitterats till Internetbaserad KBT av läkare i primärvården (SBU, 2007).

Bröstcancer och Internetbehandling

Vid sekundära besvär efter bröstcancer har Internetbaserade interventioner med information och stöd tidigare prövats med goda resultat (Gustafson et al., 2001; Gustafson et al., 1998). Även rena stödgrupper på Internet har visat sig kunna minska depressiva symptom och cancerrelaterade posttraumatiska symptom för den aktuella patientgruppen (Lieberman et al., 2003; Winzelberg et al., 2003). En studie gällande Internetadministrerad gruppbehandling med fokus på copingfärdigheter finns också, Owen, Klapow, Roth, Nabel och Tucker (2004), men här erhöles endast svaga resultat. En tradition av Internetbaserade stödgrupper finns alltså för den aktuella patientgruppen. Men studier där dessa stödgrupper jämförts med andra former av behandling saknas.

I en studie av Internetbehandling vid depression (Andersson, Bergström, Holländare et al., 2005) jämfördes dock två grupper där den ena deltog i ett diskussionsforum och den andra fick KBT-baserad Internetbehandling samtidigt som de fick delta i ett diskussionsforum. Resultaten tyder på att deltagande enbart i ett diskussionsforum inte gav några effekter på de depressiva symptomen. Med en så pass komplicerad symptom-bild som många av bröstcancerpatienterna har, fanns därför inga skäl att tro att deltagande i ett diskussionsforum skulle vara tillräckligt för att minska deras symptom och förbättra deras livskvalitet. Dock krävde Cancerfonden, för att ge anslag, att kontrollgruppen i denna studie ej var passiv. Därav används diskussionsforum för hälften av deltagarna, i väntan på att få ta del av den individualiserade KBT-behandlingen.

ISIS – Individualiserad KBT via Internet vid bröstcancer

Det som låg till grund för denna studie var alltså; att KBT har visat sig fungera bra för den här patientgruppen, att endast ett fåtal av landets psykologer och psykoterapeuter är KBT-inriktade varför möjligheten att få denna typ av hjälp är relativt liten, att positiva resultat erhöles vid Internetbaserade KBT-

behandlingar för symptom vanliga även hos bröstcancerpatienter, samt att oss veterligen, har en KBT-baserad Internetbehandling av detta slag aldrig tidigare prövats på denna patientgrupp.

En förstudie till denna genomfördes under 2005. Strand-Ekberg och Svensson (2005) undersökte då patienters och onkologers attityd till Internetbaserad självhjälpsbehandling för bröstcancerpatienter. Detta för att se om det, bland dessa individer, fanns ett intresse för denna behandlingsform. Resultaten påvisade att en majoritet av de tillfrågade var positiva till behandlingen och att en tredjedel av de tillfrågade patienterna kunde tänka sig att delta i en sådan behandling om den fanns tillgänglig.

Utformningen av ISIS-behandlingen inspirerades av de positiva resultat som Maurin och Törngren (2007) erhöll på sin individualiserade Internetbehandling för olika ångeststörningar (NOVA-projektet). De använde sig av en manualiserad men samtidigt skraddarsydd behandling för den enskilda individens behov och problematik, med syftet att så långt som möjligt efterlikna den kliniska verkligheten. NOVA-projektet hade också låga inklusionskrav. Inga specifika diagnoser var tvungna att uppfyllas utan lidande orsakat av subkliniska besvär räckte för inklusion i studien.

Specifikt för ISIS-projektet var att deltagarna var somatiska patienter varav många fortfarande gick på medicinsk efterbehandling, eller hade nyss gjort så, vilket gjorde att det var svårt att veta vad som var biverkningar och vad som var en psykisk reaktion på sjukdomen. Oavsett vad som orsakat symptomen torde dock lidandet vara detsamma varför orsakerna bortsågs ifrån och fokus lades istället på symptomreduktion, ökad livskvalitet och ökade positiva aspekter av cancersjukdomen.

Syften

Det första syftet med ISIS-studien var att se om det individualiserade och Internetbaserade självhjälpsprogrammet, med terapeutstöd, kunde minska de psykiska symptomen och/eller öka livskvalitet och benefit finding, hos bröstcancerpatienter som genomgått den mest aggressiva delen av den medicinska behandlingen. Det andra syftet var att jämföra det individualiserade och Internetbaserade självhjälpsprogrammet med en aktiv kontrollgrupp som fick ta del av ett Internetbaserat diskussionsforum, och se om det individualiserade och Internetbaserade självhjälpsprogrammet i större utsträckning än diskussionsforumet kunde minska de psykiska symptomen och/eller öka livskvalitet och benefit finding.

Hypoteser

I ISIS-studien testades ett antal riktade hypoteser. Det individualiserade och Internetbaserade självhjälpsprogrammet, med terapeutstöd, förväntades kunna minska de psykiska symptomen samt öka livskvalitet och benefit finding, hos bröstcancerpatienter som genomgått den mest aggressiva delen av den medicinska behandlingen. I jämförelse med forumgruppen förväntades också deltagarna i behandlingsgruppen i större utsträckning att;

1. Minska ångest- och depressionssymptom, mätt med Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS; Zigmond & Snaith, 1983).
2. Minska graden av depression, mätt med Montgomery Åsberg Depression Rating Scale – Self rated (MADRS-S; Montgomery & Åsberg, 1979).
3. Öka livskvalitén, mätt med självskattningsformuläret Quality of Life Inventory (QOLI; Frisch, Cornell, Villanueva & Retzlaff, 1992).
4. Minska graden av traumatisk stress orsakat av kroppslig förändring, mätt med Breast Impact of Treatment Scale (BITS; Yurek, Farrar, & Andersen, 2000).
5. Minska sömnsvärigheter, mätt med Insomnia Severity Index (ISI; Morin, 1993).
6. Öka de positiva aspekterna av cancersjukdomen, mätt med Benefit finding scale (Carver & Antoni, 2004).
7. Minska graden av sekundära besvär, mätt med CGI-S (Clinical Global Impressions – Severity of Illness; Guy, 1976)
8. Förbättras efter behandlingen, mätt med CGI-I (Clinical Global Impression – Improvement; Guy, 1976).

Metod

Design

Designen bestod av en experimentell behandlingsstudie med randomisering till två betingelser, en behandlingsgrupp och en aktiv kontrollgrupp. Oberoende variabler omfattade en mellangrupsvariabel (grupp) i två lägen (behandling och aktiv kontrollgrupp) samt en inomgrupsvariabel (tid) i två lägen (före och efter behandling). Beroendevariabler i studien utgjordes av självskattningsformulären: HADS (Zigmond & Snaith, 1983), MADRS-S (Montgomery & Åsberg, 1979), BITS (Yurek et al., 2000), QOLI (Frisch et al., 1992), ISI (Morin, 1993) och Benefit finding (Carver & Antoni, 2004), samt bedömning med CGI (Guy, 1976). Uppföljning ska komma att ske efter sex månader, då deltagarna i behandlingsgruppen kommer att erbjudas att ta del av den aktiva kontrollgruppens diskussionsforum, och deltagarna i forumet kommer att erbjudas att ta del av den individualiserade Internetbaserade KBT-behandlingen.

Deltagare

Rekrytering

Deltagarna rekryterades via notiser på cancerfondens hemsida (www.cancerfonden.se), bröstcancerföreningarnas riksorganisations hemsida (www.bro.org.se), Linköpings universitets hemsida (www.liu.se) och Netdoktor (www.netdoktor.se), artiklar i Uppsala nya tidning, Östgöra Correspondenten och Dagens medicin, betald annons i Dagens Nyheter samt inslag på Radio Östergötland. Ytterligare deltagare rekryterades via posters uppsatta på onkologkliniker runt om i Sverige (utskickade av projektets onkolog Marie-Louise Fjällskog och psykolog Maria Hellbom) samt personliga inbjudningar via brev till 137 deltagare i en förstudie till denna med inriktning på attityd till Internetbaserad behandling för bröstcancerpatienter (Strand-Ekberg & Svensson, 2005). Deltagarna fick via dessa medier läsa om projektet och uppmanades att vid intresse gå in på studiens hemsida (www.kbt.nu/isis) för att få ytterligare information om studiens syften, upplägg och anmälan.

Urval

För att inkluderas i studien krävdes att deltagarna uppfyllde de kriterier som satts upp och godkänts av Forskningsetiska kommittén vid Uppsala universitet. De deltagare som studien riktade sig till var de bröstcancerpatienter som upplevde psykosociala svårigheter då denna grupp av patienter visat sig dra mest nytta av psykosociala insatser (Sheard & Maguire, 1999). Mer specifikt krävdes att deltagarna, för att inkluderas i studien, uppfyllde följande kriterier:

- Var över 18 år.
- Talade och förstod svenska.
- Hade tillgång till dator med Internetanslutning.
- Hade diagnostiserats med bröstcancer och erhållit medicinsk behandling.
- Hade avslutat adjuvant cytostatika senast fyra veckor före anmälan.
- Stod ej under aktiv medicinsk behandling med undantaget antihormonell behandling, antikroppsbehandling samt strålbehandling i kombination med minst 25 procent arbete.
- Vid tillfället inte gick i KBT-behandling.
- Upplevde sig vara nedstämd och/eller orolig, upplevde sömnsvårigheter eller hade en allmänt försämrad livskvalitet, oavsett om svårigheterna uppstått före, under eller efter den medicinska cancerbehandlingen.
- Hade lägst 8 poäng på någon av subskalorna på Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS; Zigmond & Snaith, 1983).
- Svarade < 4 poäng på item nio gällande livslust på självskattningsversionen av Montgomery Åsberg Depression Rating Scale (MADRS-S; Montgomery & Åsberg, 1979).
- Svarade < 30 på MADRS-S (Montgomery & Åsberg, 1979).
- Hade ej substansrelaterat beroende eller missbruk.
- Var stabiliserade på eventuell psykofarmaka. Minst tre månader.

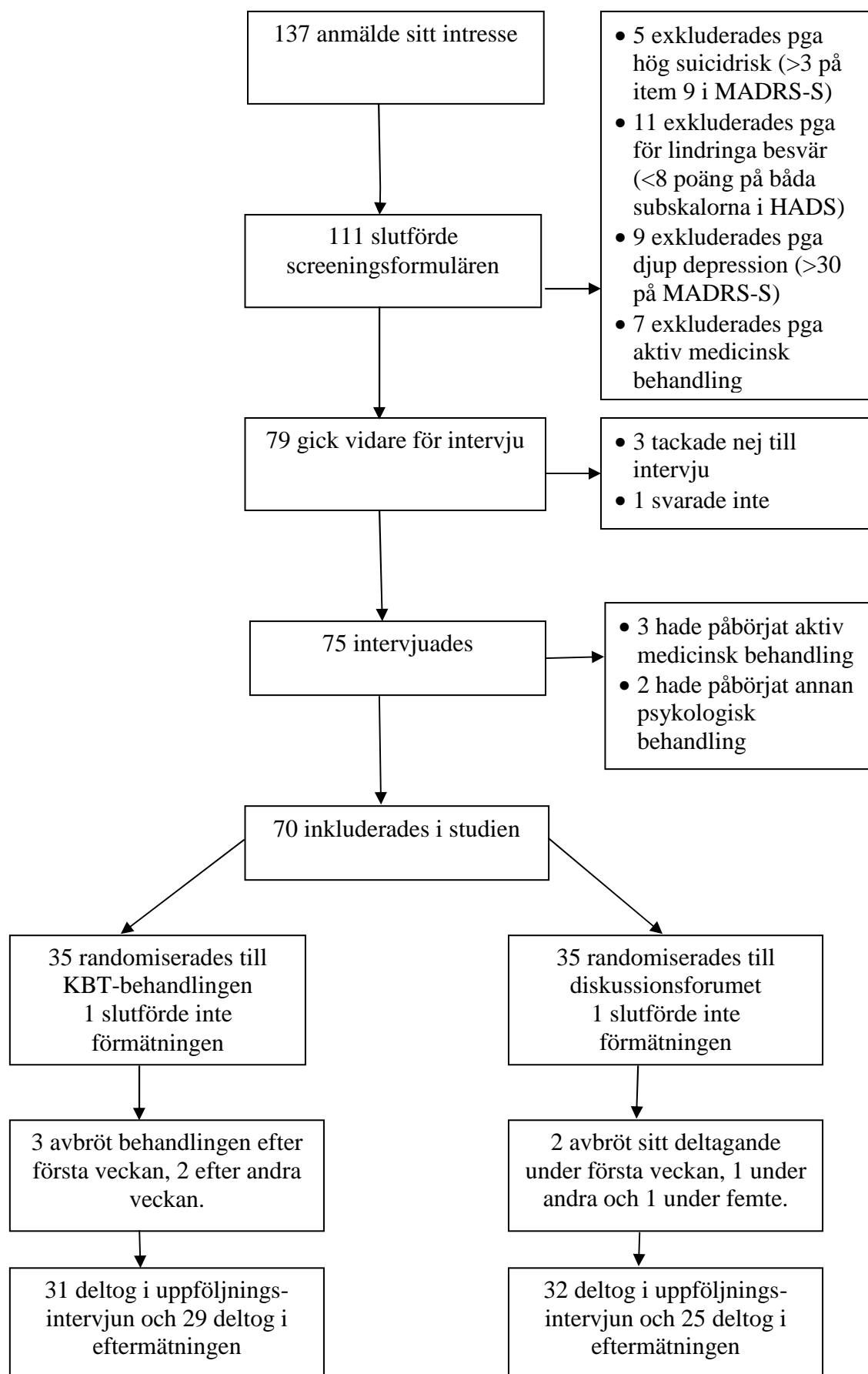
Av de 137 personer som anmält sitt intresse så slutförde 111 screeningsformulären på Internet. Av dessa 111 personer var det 32 som inte uppfyllde kriterierna för inklusion (se Figur 1 för exklusionsorsaker). Dessa patienter meddelades detta med ett personligt utformat e-postmeddelande beroende på exklusionsorsak. De patienter som exkluderades på grund av hög suicidrisk uppmanades att söka akut hjälp på sin hemort.

79 personer uppfyllde kriterierna för att gå vidare till intervju. Tre av dessa tackade nej till att delta i en intervju och en gick inte att nå. 75 intervjuer genomfördes således. Under intervjuerna framkom ytterligare information om fem av personerna, vilket resulterade i att dessa exkluderades. Totalt 70 personer återstod för inklusion i studien. Dessa deltagare uppfyllde inklusionskriterierna och ansågs lämpliga av projektets ansvariga onkolog. 35 deltagare randomiserades sedan till vardera betingelse.

Bortfall

Samtliga deltagare, oavsett om de slutfört behandlingen eller inte, uppmanades att delta i eftermätningen och uppföljningsintervjuerna. Denna princip kallas för intention-to-treat och innebär att de slutgiltiga resultaten beräknas på data från alla deltagare, även de som av olika anledningar valt att inte fullfölja behandlingen. Denna analysmetod anses ge en mer representativ bild av en klinisk population i jämförelse med studier där endast de som slutfört behandlingen inkluderas i eftermätningen (Hollis & Campbell, 1999).

63 deltagare deltog i uppföljningsintervjuerna vilket innebar ett bortfall på 7.4 procent fördelat på 8.8 procent i behandlingsgruppen och 5.9 procent i den aktiva kontrollgruppen. 54 deltagare svarade på eftermätningen på Internet vilket innebar ett bortfall på 20.6 procent fördelat på 14.7 procent i behandlingsgruppen och 26.5 procent i den aktiva kontrollgruppen. För flödesschema över urvalsprocessen samt bortfall och exklusionsorsaker se Figur 1. För demografisk beskrivning av deltagarna se Tabell 1.



Figur 1. Flödesschema över urvalsprocessen samt bortfall och exklusionsorsaker.

Tabell 1
Demografisk beskrivning av deltagarna

		KBT n = 35	Forum n = 35	Totalt N = 70
Kön	Kvinnor	35 (100%)	35 (100%)	70 (100%)
Ålder	Medelålder (SD)	51.43 (8.03)	50.77 (7.61)	51.10 (7.78)
	Min-Max	34-65	37-64	34-65
Sysselsättning ^a	Arbetar	19 (65.5%)	19 (76.0%)	38 (70.4%)
	Arbetslös	2 (6.9%)	2 (8.0%)	4 (7.4%)
	Sjukskriven	3 (10.0%)	1 (4.0%)	4 (7.4%)
	Student	1 (3.4%)	0 (0%)	1 (1.9%)
	Pensionär	4 (13.8%)	3 (12.0%)	7 (13.0%)
Civilstånd ^b	Gift/sambo	21 (60.0%)	25 (71.4%)	46 (65.7%)
	Särbo	3 (8.6%)	0 (0%)	3 (4.3%)
	Ensamstående/änka	9 (25.7%)	9 (25.7%)	18 (25.7%)
Utbildning ^b	Grundskoleutbildning	0 (0%)	1 (2.9%)	1 (1.4%)
	Förgymnasial utbildning	0 (0%)	1 (2.9%)	1 (1.4%)
	Gymnasial utbildning	4 (11.4%)	7 (20.0%)	11 (15.7%)
	Eftergymnasial utbildning	29 (82.9%)	25 (71.4%)	54 (77.1%)
Medicinsk cancerbehandling	Operation	35 (100%)	35 (100%)	70 (100%)
	Strålning*	27 (77.1%)	33 (94.3%)	60 (85.7%)
	Cytostatika	18 (51.4%)	22 (62.9%)	40 (57.1%)
	Antihormonell behandling	28 (80.0%)	29 (82.9%)	57 (81.4)
	Antikroppsbehandling	5 (14.3%)	4 (11.4%)	9 (12.9%)
Pågående medicinsk cancerbehandling		26 (74.3%)	25 (71.4%)	51 (72.9%)
Biverkningar av den medicinska behandlingen		21 (60.0%)	14 (40.0%)	35 (50.0%)
Tidigare psykologisk behandling		13 (37.1%)	12 (34.3%)	25 (35.7%)
Tidigare användning av psykofarmaka		9 (25.7%)	8 (22.9%)	17 (24.3%)
Pågående användning av psykofarmaka		6 (17.1%)	7 (20.0%)	13 (18.6%)

^a N = 54, n behandlingsgrupp = 29, n aktiv kontrollgrupp = 25

^b N = 67, n behandlingsgrupp = 33, n aktiv kontrollgrupp = 34

* Signifikant skillnad mellan grupperna

Material

Intresseanmälan

Den intresseanmälan som de presumtiva deltagarna fyllde i på Internet bestod av följande uppgifter: namn, adress, telefonnummer samt e-postadress.

Screening del 1

Den första delen av screeningen bestod av 44 frågor som inleddes med HADS (Zigimond & Snaith, 1983) och MADRS-S (Montgomery & Åsberg, 1979). Vidare omfattade frågorna demografisk fakta som: kön, ålder och eventuell sjukskrivningsgrad, samt psykologiskt och medicinskt inriktade frågor som: tidigare och pågående medicinsk behandling och eventuella biverkningar, eventuella recidiv och fjärrspridningar, tidigare och nuvarande psykosocialt stöd samt tidigare och nuvarande användning av psykofarmaka, se bilaga A.

HADS. Hospital Anxiety and Depression Scale (Zigimond & Snaith, 1983) är ett instrument som används för att mäta ångest och depression hos patienter med somatisk sjukdom. Instrumentet består av 14 items som är uppdelade på två delskalor med sju items i vardera delskalan. Patienterna graderar de problem de upplevt under den senaste veckan på en skala mellan 0 och 3. Poängen för varje delskala summeras och ger en totalpoäng på maximalt 21. För inklusion krävdes på HADS minst 8 poäng på någon av delskalorna, men ingen övre cut-offnivå användes. En allt för allvarlig problematik ansågs upptäckas av nedanstående självskattningsformulär samt den efterföljande kliniska intervjun.

MADRS-S. Montgomery Åsberg Depression Rating Scale – Self rated (Montgomery & Åsberg, 1979) är ett självskattningsformulär som avser mäta depression och anses vara särskilt känsligt för att upptäcka förändringar i depressiva symptom. Det består av nio items, som mäter följande symptom: sinnesstämning, oroskänslor, sömn, matlust, koncentrationsförmåga, initiativförmåga, känslomässigt engagemang, pessimism och livslust. Varje item skattas på en sjugradig skala och ger en maximal poäng på 60. Cut-offpoäng på MADRS-S sattes till 30 för att exkludera patienter med djup depression. Fyra eller högre poäng på item nio (livslust) ledde också till exklusion på grund av suicidrisk.

Screening del 2

Den andra delen av screeningen bestod av en telefonintervju med frågor om depression och ångest ur Prime-MD (Spitzer et al., 1994), PTSD ur SCID-I (First, Gibbon, Spitzer, Williams & Benjamin, 1999) samt eget komponerade frågor om sömnsvårigheter, stress, alkoholkonsumtion samt relationer och sexliv, se bilaga B. Telefonintervjun omfattades också av fem

neuropsykologiska test ur D-KEFS (Delis, Kaplan & Kramer, 2006) och WAIS (Wechsler, 2003), och avslutades med en klinisk bedömning gällande svårighetsgrad av de sekundära besvären hos patienterna (CGI-S; Guy, 1976). De neuropsykologiska testerna användes inte i screeningsyfte utan som underlag för ytterligare en uppsats inom ramen för ISIS-projektet, se Källberg (2008).

Prime-MD. Primary care evaluation of Mental Disorders (Spitzer et al., 1994) är ett diagnostiskt verktyg som främst används av läkare inom primärvården. Prime-MD bygger på diagnoskriterierna för DSM-IV (APA, 1994) och används för att snabbt kunna screena för psykiska sjukdomar som ofta finns hos primärvårdspatienter. I denna studie användes depressionsmodulen och modulerna om GAD (generaliserat ångestsyndrom), paniksyndrom och social fobi. Syftet med användandet av Prime-MD var att göra intervjun så kort som möjligt med tanke på att många av dessa patienter ofta blir trötta snabbt.

SCID-I. Structured Clinical Interview for DSM-IV – Axis I Disorders (First et al., 1999) är en semistrukturerad klinisk intervju som används för att ställa diagnoser utifrån DSM-IV (APA, 1994). SCID-I är hierarkiskt uppbyggt med frågor som guidar den intervjuande till fastställandet av diagnos. Instrumentet finns i två olika versioner, en mer omfattande version utformad för forskning och en mindre tidskrävande version för klinisk användning. I denna studie användes avsnittet om PTSD ur den kliniska versionen (SCID-I-CV; First et al., 1999), på grund av att detta område inte täcktes in av Prime-MD.

CGI-S. Clinical Global Impression (Guy, 1976) är en tredelad skala som används för att bedöma grad av förändring hos patienten. Instrumentet består av tre delar: Severity of Illness, Global Improvement och Efficacy Index. Under screeningen användes den första delen av CGI, det vill säga CGI-S (Clinical Global Impression – Severity of Illness). På en sjugradig skala bedömde intervjuarna hur pass allvarliga sekundära symptom som deltagarna hade, där 1 betydde inga sekundära besvär och 7 betydde bland de absolut mest allvarliga besvär.

Självskattningsformulär

Förmätningen bestod av 218 frågor som omfattade BITS (Yurek et al., 2000), QOLI (Frisch et al., 1992), ISI (Morin, 1993), Benefit finding (Carver & Antoni, 2004) samt frågor om civilstånd, utbildningsnivå, sysselsättning och eventuellt tidigare deltagande i självhjälpgrupp, se bilaga C. Förmätningen omfattades också av livskvalitetsinstrument EQ-5D (EuroQoL Group, 1990) och TIC-P (Hakkaert-van Roijen, Van Straten & Donker, 2002) som mäter hälsorelaterade kostnader, men dessa formulär var ej aktuella för denna uppsats. CFQ (Cognitive Failure Questionnaire; Broadbent et al., 1982) var heller inte aktuell

för denna uppsats utan användes som underlag för en uppsats av psykologkandidat Karolina Källberg (2008).

BITS. Breast Impact of Treatment Scale (Yurek et al., 2000) är ett självskattningsformulär som mäter grad av traumatisk stress orsakat av kroppslig förändring efter medicinsk behandling vid bröstcancersjukdom. Instrumentet består av 13 items, med 0 till 5 poäng på varje item, där totalpoängen hamnar mellan 0 och 65. BITS har fokus på tankar och beteenden och skulle därför, enligt Frierson, Thiel och Andersen (2006), kunna vara särskilt bra vid utvärdering av just KBT-behandling.

QOLI. Quality of Life Inventory (Frisch et al., 1992) är ett instrument som mäter subjektiv livskvalitet. QOLI består av 32 items som omfattar följande 16 områden som anses viktiga i relation till livskvalitet: hälsa, självrespekt, mål och värderingar, ekonomi, arbete, fritid, inlärning, kreativitet, att hjälpa andra, kärlek, vänner, barn, anhöriga, hem, grannskap och samhälle. För varje område skattas dels hur viktigt området är för personen, på en skala mellan 0 och 2, och dels hur nöjd personen är med området på en skala mellan -3 och +3. Låg totalpoäng tyder på ett missnöje med sin livskvalitet.

ISI. Insomnia Severity Index (Morin, 1993) är ett självskattningsformulär som mäter upplevd grad av insomni under de senaste två veckorna. ISI består av sju items som delvis stämmer överens med DSM-IV kriterierna för primär insomni (APA, 1994), och omfattar upplevda problem med sömnen (somna, bibehålla sömn samt tidiga uppvaknanden), hur nöjd patienten är med sina nuvarande sömnmönster, i vilken mån sömnen negativt påverkar patienten, om andra märker detta, samt oro över sina sömnsvårigheter. Skalan som används är av likert-typ, 0 till 4, och totalpoängen hamnar mellan 0 och 28.

Benefit finding. Benefit finding (Carver & Antoni, 2004) är ett självskattningsformulär som avser mäta till vilken grad deltagaren upplevt några positiva förändringar i och med sin bröstcancersjukdom. Instrumentet består av 17 items som skulle kunna efterfölja cancersjukdom (Tomich & Helgeson, 2004). Skattningskalan går från 1 till 5, vilket ger en totalpoäng på max 85.

Eftermätningen gjordes också de via Internet och bestod av 279 frågor och omfattade samma självskattningsformulär som ovan: HADS, MADRS-S, BITS, QOLI, ISI, Benefit finding, EQ-D5 samt TIC-P, samt en utvärdering av behandlingen och några ytterligare frågor om den medicinska cancerbehandlingen, se bilaga D.

CGI-I

Vid eftermätningen användes den andra delskalan av CGI (Guy, 1976), det vill säga CGI-I (Clinical Global Impression – Improvement). Denna delskala finns i två versioner, en som på en fyrgradig skala bara mäter förbättring hos patienten, och en som på en sjugradig skala också mäter försämring. I denna studie användes den sistnämnda. Graderingen går från 1 som betyder väldigt mycket förbättrad och 7 som betyder väldigt mycket försämrad. 4 ges om patienten inte bedöms ha förändrats något sedan förmätningen. Deltagarna fick också själva skatta sin upplevda förbättring eller försämring på samma skala.

Självhjälpsmaterial

Behandlingens huvudkomponent bestod av 23 behandlingsmoduler. Alla moduler var uppbyggda på samma sätt, med text och fortlöpande övningar. Modulerna avslutades med veckans hemuppgifter samt eventuella arbetsblad tillhörande övningarna och hemuppgifterna. Behandlingsmodulerna byggde på beprövade kognitiva beteendeterapeutiska interventioner delvis hämtade från tidigare projekt med inriktning på paniksyndrom (Carlbring et al., 2003), GAD (Almlöv, 2007), social fobi (Holmström & Sparthan, 2003) samt olika ångestsyndrom och nedstämdhet (Maurin & Törngren, 2007). Från dessa projekt hämtades moduler om: kognitiv terapi, olika former av ångest, nedstämdhet, sömnsvårigheter, avslappning, agorafobi samt avslutning och vidmakthållande. Dessa moduler omarbetades för att passa den aktuella patientgruppen. Med utgångspunkt i KBT-interventioner som visat sig verksamma vid cancersjukdom (Fawzy, 1999) skapades utöver ovan nämnda moduler också nya moduler för: stresshantering, posttraumatiska symptom, relationer, sex och samlevnad, samt en cancerspecifik inledning. Alla deltagare erhöll introduktionsmodulen och avslutningsmodulen men där emellan skraddarsyddes behandlingen och deltagarna fick olika moduler beroende på problematik. Behandlingen pågick under tio veckor och deltagarna erhöll mellan sju och tolv moduler att arbeta med under behandlingsperioden. Detta innebar att vissa deltagare fick flera veckor på sig med samma modul medan andra fick två moduler under en och samma vecka. I de allra flesta fall hade dock deltagarna en vecka på sig att arbeta med varje modul. För en sammanfattning av behandlingens samtliga moduler se bilaga E.

Procedur

Hemsida

En hemsida för projektet upprättades på Internet www.kbt.nu/isis. På hemsidan presenterades studiens syfte och upplägg tillsammans med en kort förklaring av KBT och projektnamnet ISIS (Internetbaserat Stöd för Individer med Sekundära besvär – efter bröstcancer). På hemsidan fanns också information om kriterierna

för deltagande i studien, samt en presentation av personalen bakom ISIS. Information om etiska forskningsprinciper, sekretess och tystnadsplikt presenterades också, tillsammans med en blankett om samtycke enligt personuppgiftslagen (PUL) som deltagarna uppmanades att skriva ut, fylla i och skicka in till angiven adress, se bilaga F. Längst ner på hemsidan fanns en länk till anmälningssidan samt en e-postadress som deltagarna kunde använda sig av vid eventuella frågor. Projektets hemsida var öppen för anmälan 2007-08-15 till 2007-09-14, därefter hänvisades intresserade till en hemsida för kommande studier (www.studie.nu).

Anmälan/screening del 1

De presumtiva deltagarna som anmält sitt intresse innan screeningen hade öppnats, lämnade sina kontaktuppgifter och meddelades med ett e-postmeddelande när det fanns möjlighet att gå in på hemsidan och påbörja screeningen. Andra presumtiva deltagare, som anmälde sitt intresse mellan 2007-08-15 och 2007-09-14, kunde direkt fylla i screeningen som bestod av HADS och MADRS-S, demografiska frågor samt frågor om tidigare och nuvarande medicinsk och psykologisk behandling. Alla deltagare som anmälde sitt intresse tilldelades ett deltagar-ID som bestod av fyra siffror samt de två första bokstäverna i för- och efternamn, till exempel 1099LeJo. De som genomförde hela den första delen av screeningen och efter det bedömdes uppfylla kriterierna för inklusion i studien kontaktades per telefon för genomförandet av en telefonintervju.

Telefonintervjuer/screening del 2

Telefonintervjuerna bestod av frågor om depression och ångest ur PrimeMD, PTSD ur SCID-I samt egna komponerade frågor om sömnsvårigheter, stress, alkoholkonsumtion samt relationer och sexliv. Syftet med telefonintervjuerna var att få underlag för att kunna bedöma vilka moduler deltagarna skulle kunna ha nytta av om de skulle komma att randomiseras till behandlingsgruppen. Telefonintervjuerna omfattades också av fem neuropsykologiska test ur D-KEFS och WAIS, och avslutades med en klinisk bedömning gällande svårighetsgrad av de sekundära besvären hos patienterna (CGI-S). Under vecka 35 till 38 genomfördes 75 telefonintervjuer av uppsatsförfattarinnorna samt Karolina Källberg, samtliga psykologkandidater från termin tio på psykologprogrammet vid Linköpings och Uppsala universitet. Alla intervjuer protokollfördes och spelades in på ljudband.

Behandlingskonferens och randomisering

Samtliga deltagare som efter den andra delen av screeningen uppfyllde alla kriterier för inklusion rapporterades av i en behandlingskonferens med, för

projektet, ansvarige onkolog Marie-Louise Fjällskog. Därefter randomiserades de totalt 70 deltagarna till behandlingsgrupp respektive aktiv kontrollgrupp via en oberoende person vid Lunds universitet och slumpgeneratoren www.random.org.

Förmätning

Deltagarna välkomnades via e-post till studien och uppmanades att innan behandlingsstart, och innan de fått veta vilken grupp de randomiserats till, genomföra förmätningen på Internet. Dessa omfattade: BITS, QOLI, ISI, CFQ, Benefit finding, EQ-D5 och TIC-P, samt frågor om civilstånd, utbildningsnivå, sysselsättning och eventuellt tidigare deltagande i självhjälpsgrupp.

Behandlingsgrupp

Deltagarna som randomiserats till behandlingsgruppen, 35 stycken, togs upp i en behandlingskonferens. I samråd med legitimerad psykolog Gerhard Andersson gjorde uppsatsförfattarinnorna och psykologkandidat Karolina Källberg bedömningar gällande vilka behandlingsmoduler som varje enskild patient skulle få ta del av. Den första och sista modulen såg lika ut för samtliga deltagarna, medan behandlingen däremellan varierande beroende på problematik. Deltagarna tilldelades också en personlig Internetterapeut som var samma person som genomfört telefonintervjun. Deltagarna som fyllt i förmätningen fick så ett e-postmeddelade från sin Internetterapeut där deras behandlingsplan var specificerad, med vilken ordning och i vilken takt som modulerna skulle komma att tilldelas deltagaren.

Introduktionsmodulerna skickades, i pdf-format, ut till deltagarna tisdagen den 18 september 2007. Varje modul var upplagd så att deltagarna skulle jobba med innehållet i dessa under sju dagar och att de på den sjunde dagen skulle skicka in svaren på veckans hemuppgifter via e-post. Internetterapeutens uppgift var att via e-post ge deltagaren personlig feedback på veckans hemuppgifter, bedöma huruvida deltagaren tillgodogjort sig innehållet i modulen samt svara på frågor och funderingar. Om det bedömdes att deltagaren tillgodogjort sig innehållet i modulen så skickades nästa modul ut, i annat fall kunde en komplettering bli aktuell. I de fall där deltagarna inte skickade in sina svar inom angiven tid skickades påminnelser via e-post. Internetterapeuterna hade i förväg bestämt att de hade max 30 minuter per deltagare och vecka till sitt förfogande. I genomsnitt lade Internetterapeuterna ner 13 minuter per deltagare och vecka (min: 3, max: 247, SD=61.93).

De deltagare som av olika anledningar inte hann med de moduler som de tilldelats under behandlingsperioden fick ta del av resterande moduler efter att de tio veckorna avslutats. Internetterapeuterna erbjöd sig att ytterligare ett par

veckor efter behandlingsslut finnas till hands för eventuella frågor men inte för feedback av samma slag som under behandlingsperioden.

Under behandlingsperioden fick de tre Internetterapeuterna kontinuerlig handledning av leg psykolog Elisabeth Nilsson-Ihrfelt som hade erfarenhet av både Internetbaserad självhjälpsbehandling och bröstcancerpatienter. Handledningen skedde både live och via telefonkonferenser. Totalt antal timmar handledning under behandlingsperioden var 8 timmar och 45 minuter.

Aktiv kontrollgrupp

Deltagarna som randomiserats till den aktiva kontrollgruppen bjöds via ett e-postmeddelande in till ett diskussionsforum på Internet, för att vid ett senare tillfälle erbjudas att ta del av den individualiserade Internetbaserade KBT-behandlingen. Inbjudan innehöll information om hur forumet fungerade samt hur deltagarna skulle gå tillväga för att erhålla lösenord för att få tillgång till forumet. Deltagarna kunde själva välja användarnamn och således graden av anonymitet. Varje vecka lades, av en av projektets medlemmar, en ny diskussionsfråga ut på forumet, se Bilaga G. Diskussionsforumet monitorerades också dagligen av samma person, som också hade befogenheter att ta bort olämpliga inlägg, om det skulle behövas. Forumet öppnade för inlägg den 20 september och stängde för inlägg den 28 november 2007.

Uppföljningsintervjuer och eftermätning

Samtliga deltagare, även de som hoppat av eller varit inaktiva, kontaktades via e-post under vecka 46 och informerades då om eftermätningsförfarandet samt att de skulle komma att kontaktas under vecka 47 för att boka in uppföljningsintervjuer under vecka 48. Dessa intervjuer genomfördes av de tre Internetterapeuterna utan att dessa intervjuade deltagare som de själva hade behandlat. Intervjuerna bestod av en deltagarskattning av förbättring eller försämring utifrån CGI-I samt öppna frågor kring denna skattning. Intervjun avslutades med en bedömning av svårighetsgraden av problem samt eventuell förbättring enligt CGI-S och CGI-I. 63 intervjuer genomfördes under vecka 48 och ett slumpmässigt antal av dessa spelades in på ljudband. I behandlingsgruppen deltog 31 i uppföljningsintervjun. I den aktiva kontrollgruppen deltog 32.

Eftermätningen gjordes via Internet och omfattade självskattningsformulären: HADS, MADRS-S, BITS, QOLI, ISI, Benefit finding, EQ-D5 samt TIC-P, samt en utvärdering av behandlingen och några ytterligare frågor om den medicinska cancerbehandlingen. På grund av tekniska problem lades HADS och MADRS-S upp för sig, därav de olika antalen deltagare som fyllt i respektive formulär. Deltagarna hade vecka 47 på sig att fylla i eftermätningen. Deltagare som inte

hade fyllt i eftermätningen den 25 november kontaktades och påmindes per telefon och e-mail. För att få in så mycket data som möjligt flyttades slutdatumet fram till 2007-11-29 och deltagare som då inte hade fyllt i eftermätningen räknades till att börja med inte med i resultaten. I behandlingsgruppen var det 29 deltagare som fyllde i eftermätningen. I den aktiva kontrollgruppen fyllde 25 deltagare i eftermätningen.

Etiska överväganden

Innan studien påbörjades genomgick den en etikprövning och godkändes av Forskningsetiska kommittén vid Uppsala universitet. På projektets hemsida informerades deltagarna om det humanistisk-samhällsvetenskapliga forskningsrådets forskningsetiska principer vilket i korthet innebar att deltagande i studien var frivilligt och att deltagarna när som helst kunde avbryta sitt deltagande, att uppgifter som deltagarna uppgav inte skulle komma att användas i kommersiella eller i ovetenskapliga syften, att deltagandet inte heller skulle komma att påverka möjlighet till annan vård samt att resultaten i studien skulle komma att behandlas i oidentifierad form och på medelvärdesnivå. På hemsidan informerades också om att personuppgifter skulle hanteras enligt personuppgiftslagen (PUL) och deltagarna uppmanades att skriva ut och skicka in samtycke med avseende på detta. Samtycke införskaffades också inför de bandade intervjuerna där samtliga deltagare tillfrågades och godkände att intervjuerna spelades in.

Datasäkerhet. För att hantera deltagarnas eventuella oro inför datasäkerheten erbjöds de möjligheten att skaffa en säker e-postadress (www.hushmail.com) för kommunikation med Internetterapeuten. Fyra deltagare gjorde detta. All data som förmedlades inom projektgruppen skickades inom en säker server eller via lösenordsskyddade filer. Samtliga deltagare tilldelades ett deltagar-ID. När enskilda deltagare diskuterades på telefonkonferenser uppgavs endast detta ID.

Suicidrisk. Ett viktigt ställningstagande innan studiens början var hur suicidpatienter skulle hanteras. Patienter med fyra poäng eller högre på item nio (livslust) på MADRS-S exkluderades på grund av att de bedömdes ha för svår problematik för en behandlingsform med minimal terapeutkontakt. Patienterna som exkluderades på grund av detta kontaktades via e-post och uppmanades att söka akut vård på sin hemort. Om misstankar om suicidplaner väcktes bland de patienter som inkluderats i studien, under behandlingens gång, fanns möjlighet att kontakta projektledaren eller projektets ansvariga onkolog för konsultation. Om en deltagare i korrespondensen uppvisade suicidplaner skulle denne få hjälp med att söka akut hjälp på sin hemort, detta inträffade dock inte. Deltagarna i studien erbjöds möjligheten att vid en eventuell kris kontakta sin

Internetterapeut och att få svar inom 24 timmar, även på helgerna. Syftet med detta var att fånga upp deltagare som eventuellt behövde akut hjälp.

Missnöje. För att minska risken för negativa reaktioner vid exklusion skickades personliga e-postmeddelanden till samtliga exkluderade. Beroende på exklusionsorsak rekommenderades alternativa tillvägagångssätt för att söka en mer, för den unika individen, passande behandlingsform. Dessa skickades ut så snart exklusion var fastställt så att deltagaren skulle slippa gå och vänta på beskedet under en längre tid. För att minska risken för negativa reaktioner gällande randomiseringen till de två betingelserna erbjöds deltagare i respektive grupp att få ta del av den andra typen av behandling sex månader senare.

Statistiska analyser

Statistiska analyser genomfördes med SPSS version 13.0. Först beräknades resultaten för dem som genomfört eftermätningen, oavsett hur mycket de tagit del av behandlingen, sk intention to treat. Som en kontroll beräknades också data utifrån last observation carried forward där förmätningens värde fördes fram för de individer som inte fyllt i eftermätningen. För att signifikanspröva de båda gruppernas demografiska data samt förmätningens värden användes t-test för oberoende mätningar. Tvåvägs ANOVA 2 (tid, före och efter) x 2 (grupp, behandlingsgrupp och aktiv kontrollgrupp) med mixad design användes för att se om det fanns signifikanta huvudeffekter och interaktionseffekter. För att eftertesta de signifikanta interaktionerna användes återigen t-test. ANCOVA användes för att beräkna skillnaderna mellan grupperna på ett av formulärens som uppvisade signifikanta skillnader mellan grupperna vid förmätningen. Vid beräkningar av CGI användes Mann-Whitney U-test och Wilcoxon's teckenrangtest för att göra jämförelser mellan respektive inom grupperna.

Resultat

Resultaten presenteras med mått på beroendevariablerna HADS, MADRS-S, BITS, QOLI, ISI och Benefit finding. Resultaten på dessa självskattningsformulär presenteras med medelvärden, standardavvikelse och effektstorlekar (Cohens d) inom respektive mellan de olika betingelserna, i Tabell 2, samt huvudeffekter och interaktionseffekter i texten nedan. Mått på CGI-S och CGI-I presenteras också följt av mått på följsamhet i behandlingen. Slutligen redovisas resultat på utvärderingen av ISIS-projektet. Kvalitativa inslag av resultaten tas upp i diskussionen.

Självskattningsformulär

Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)

HADS-A. Oberoende t-test på delskalan ångest påvisade att inga signifikanta skillnader fanns mellan grupperna vid förmätningen ($t_{68}=0.50$, $p=.619$). Variansanalys med upprepad mätning (ANOVA) påvisade en signifikant huvudeffekt av tid ($F_{1,47}=33.35$, $p<.0001$), samt en signifikant interaktionseffekt av tid och grupp ($F_{2,47}=13.03$, $p=.001$). Ingen signifikant huvudeffekt av grupp kunde påvisas ($F_{1,47}=2.22$, $p=.143$). Beroende t-test påvisade att behandlingsgruppen förbättrades signifikant mellan för och eftermätning ($t_{26}=7.54$, $p<.0001$). Oberoende t-test påvisade också en signifikant skillnad mellan grupperna vid eftermätningen ($t_{47}=-2.71$, $p=.009$).

HADS-D. På delskalan depression fanns heller inga signifikanta skillnader mellan grupperna vid förmätningen ($t_{68}=-0.24$, $p=.810$). Variansanalysen påvisar en signifikant huvudeffekt av tid ($F_{1,47}=27.66$, $p<.0001$). Ingen huvudeffekt av grupp ($F_{1,47}=0.71$, $p=.403$) eller interaktionseffekt av tid och grupp ($F_{2,47}=3.05$, $p=.087$) kunde påvisas. Eftertest genomfördes inte pga att inga signifikanta interaktionseffekter kunde påvisas.

Montgomery Åsberg Depression Rating Scale – Self rated (MADRS-S)

Inga signifikanta skillnader fanns mellan grupperna vid förmätningen ($t_{68}=-0.42$, $p=.678$). Variansanalysen påvisar en signifikant huvudeffekt av tid ($F_{1,47}=42.06$, $p<.0001$), samt en signifikant interaktionseffekt av tid och grupp ($F_{2,47}=4.96$, $p=.031$). Ingen signifikant huvudeffekt av grupp kunde påvisas ($F_{1,47}=2.96$, $p=.092$). Beroende t-test påvisade att både behandlingsgruppen och den aktiva kontrollgruppen förbättrades signifikant mellan för och eftermätning ($t_{26}=-2.40$, $p<.0001$ och $t_{21}=2.62$, $p=.016$). Oberoende t-test påvisade också en signifikant skillnad mellan grupperna vid eftermätningen ($t_{47}=-2.40$, $p=.02$).

Breast Impact of Treatment Scale (BITS)

Inga signifikanta skillnader fanns mellan grupperna vid förmätningen ($t_{66}=-0.54$, $p=.594$). Variansanalysen påvisar en signifikant huvudeffekt av tid ($F_{1,52}=11.69$, $p=.001$), samt en signifikant interaktionseffekt av tid och grupp ($F_{2,52}=4.94$, $p=.031$). Ingen signifikant huvudeffekt av grupp kunde påvisas ($F_{1,52}=0.49$, $p=.485$). Beroende t-test påvisade att behandlingsgruppen förbättrades signifikant mellan för och eftermätning ($t_{28}=3.93$, $p<.001$). Oberoende t-test påvisade ingen signifikant skillnad mellan grupperna vid eftermätningen ($t_{52}=1.63$, $p=.11$).

Quality of Life Inventory (QOLI)

Inga signifikanta skillnader fanns mellan grupperna vid förmätningen ($t_{66}=0.32$, $p=.751$). Variansanalysen påvisar inga signifikanta huvudeffekter av grupp ($F_{1,52}=0.15$, $p=.697$) eller tid ($F_{1,52}=4.04$, $p=.050$), av tid finns dock en trend. Variansanalysen påvisar också en signifikant interaktionseffekt av tid och grupp ($F_{2,52}=5.35$, $p=.025$). Beroende t-test påvisade att behandlingsgruppen förbättrades signifikant mellan för och eftermätning ($t_{28}=-3.06$, $p=.005$). Oberoende t-test påvisade ingen signifikant skillnad mellan grupperna vid eftermätningen ($t_{52}=1.38$, $p=.17$).

Insomnia Severity Index (ISI)

Inga signifikanta skillnader fanns mellan grupperna vid förmätningen ($t_{66}=0.63$, $p=.528$). Variansanalysen påvisar en signifikant huvudeffekt för tid ($F_{1,52}=6.07$, $p<.0001$), samt en signifikant interaktion för tid och grupp ($F_{2,52}=8.16$, $p=.006$). Ingen signifikant huvudeffekt för grupp påvisades ($F_{1,52}=0.17$, $p=.698$). Beroende t-test påvisade att både behandlingsgruppen och den aktiva kontrollgruppen förbättrades signifikant mellan för och eftermätning ($t_{28}=8.07$, $p<.0001$ och $t_{24}=4.29$, $p<.001$). Oberoende t-test påvisade dock ingen signifikant skillnad mellan grupperna vid eftermätningen ($t_{52}=-0.80$, $p=.43$).

Benefit finding

Oberoende t-test påvisade att det förelåg en signifikant skillnad mellan grupperna vid förmätningen ($t_{66}=2.15$, $p=.035$). Därför beräknades skillnaden mellan grupperna i eftermätningen med en ANCOVA, där förmätningvärdet lades in som kovariat. Skillnaden mellan grupperna var signifikant ($F_{1,51}=4.8$, $p=.032$).

Last observation carried forward

Data räknades om med last observation carried forward. I stort sett kvarstod resultatet, det vill säga interaktionen grupp x tid var signifikant för HADS-A, MADRS-S, BITS, QOLI och ISI. För HADS-D kunde inte någon signifikant interaktion påvisas vid de första beräkningarna men interaktionen blev signifikant ($F_{1,67}=4.9$, $p=.03$) efter analys med last observation carried forward. För benefit finding visade ANCOVAn även en signifikant skillnad utifrån last observation carried forward.

Tabell 2

Medelvärde (standardavvikelse) och effektstorlekar inom behandlingsgrupp och aktiv kontrollgrupp samt effektstorlekar mellan grupperna

	n	Behandlings- grupp	n	Aktiv kontrollgrupp	Mellan- grupp (d)
HADS-A					
Före	35	11.69 (3.03)	35	11.34 (2.70)	
Efter	27	7.33 (2.96)	22	10.27 (4.59)	
Inomgrupp (d)		1.46		0.28	0.76
HADS-D					
Före	35	6.86 (3.18)	35	7.06 (3.73)	
Efter	27	4.30 (3.36)	22	5.77 (4.46)	
Inomgrupp (d)		0.78		0.31	0.37
MADRS-S					
Före	35	17.31 (5.05)	35	17.89 (6.35)	
Efter	27	9.11 (5.21)	22	13.65 (8.04)	
Inomgrupp (d)		1.60		0.58	0.67
BITS					
Före	34	28.76 (21.32)	34	31.41 (19.35)	
Efter	29	18.52 (14.78)	25	25.28 (15.77)	
Inomgrupp (d)		0.56		0.35	0.44
QOLI					
Före	34	1.46 (1.46)	34	1.34 (1.72)	
Efter	29	2.06 (1.41)	25	1.52 (1.48)	
Inomgrupp (d)		0.41 ^a		0.11 ^a	0.38
ISI					
Före	34	15.44 (5.57)	34	14.53 (6.28)	
Efter	29	9.03 (5.28)	25	10.28 (6.20)	
Inomgrupp (d)		1.18		0.67	0.22
Benefit finding					
Före	34	49.74 (13.82)	34	42.74 (13.00)	
Efter	29	50.03 (14.10)	25	40.28 (12.49)	
Inomgrupp (d)		0.02 ^a		0.19	0.73

^a Inverterad skala, dvs ett högt värde betyder en stor effekt

Effektstorlekar

För att underlätta jämförelser med andra studier beräknades effektstorlekar, antal standardavvikelsers förbättring, med Cohens *d*. Enligt Cohen (1988) innebär en effektstorlek på 0.20 en liten effekt, 0.50 en medelstor effekt och 0.80 en stor effekt. Här beräknades effektstorlekar inom grupperna och mellan grupperna. Beräknade effektstorlekar presenteras i Tabell 2. Genomsnittlig effektstorlek mellan de olika betingelserna var $d=0.51$. Genomsnittlig effektstorlek inom behandlingsgruppen var $d=0.86$, och inom den aktiva kontrollgruppen $d=0.36$.

CGI

Clinical Global Impression-Severity of Illness (CGI-S)

CGI-S skattningar gjordes på deltagarna vid för- och eftermätningen. Vid förmätningen skattades närmare 52 procent av behandlingsgruppens deltagare som personer med utpräglade eller allvarliga sekundära besvär i jämförelse med den aktiva kontrollgruppens cirka 28 procent. Här förelåg en signifikant skillnad mellan grupperna ($t_{66}=2.47$, $p=.016$) Vid eftermätningen skattades 0 procent av deltagarna i behandlingsgruppen att ha utpräglade eller allvarliga besvär. Jämförelsevis skattades närmare 19 procent av den aktiva kontrollgruppens deltagare att ha besvär som kunde klassas som utpräglade eller allvarliga. Vid eftermätningen skattades drygt 90 procent av deltagarna i behandlingsgruppen som personer med lindriga till inga sekundära besvär alls (lindriga besvär, på gränsen sekundära besvär eller inga sekundära besvär), i jämförelse med den aktiva kontrollgruppens knappt 44 procent. Wilcoxon's teckenrangtest påvisade en signifikant förbättring för behandlingsgruppen ($Z=-5.2$, $p<.0001$). Grupperna skiljde sig även åt signifikant med Mann-Whitney ($Z=-3.8$, $p=.001$). I Tabell 3 presenteras hur pass allvarliga sekundära besvär som deltagarna skattades att ha vid för- och eftermätningen.

Tabell 3

CGI-S (Clinical Global Impression – Severity of Illness). Antal (procent) deltagare fördelat på hur pass allvarliga sekundära besvär som deltagarna hade före och efter behandling

CGI-S	Behandlingsgrupp n=31		Aktiv kontrollgrupp n=32	
	Före	Efter	Före	Efter
Inga sekundära besvär	0 (0%)	10 (32.3%)	0 (0%)	2 (6.3%)
På gränsen till sekundära besvär	1 (3.2%)	6 (19.4%)	3 (9.4%)	5 (15.6%)
Lindriga besvär	6 (19.4%)	12 (38.7%)	11 (34.4%)	7 (21.9%)
Måttliga besvär	8 (16.1%)	3 (9.7%)	9 (28.1%)	12 (37.5%)
Utpräglade besvär	15 (48.4%)	0 (0%)	9 (28.1%)	5 (15.6%)
Allvarliga besvär	1 (3.2%)	0 (0%)	0 (0%)	1 (3.1%)
Bland de absolut mest allvarliga besvär	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)

Clinical Global Impression-Improvement (CGI-I)

CGI-I skattningar gjordes vid eftermätningen. I behandlingsgruppen hade drygt 90 procent förbättrats i någon grad (lite, mycket eller väldigt mycket), i jämförelse med den aktiva kontrollgruppen där närmare 41 procent hade förbättrats i någon grad. I den aktiva kontrollgruppen skattades cirka 59 procent som oförändrade eller försämrade efter behandlingsavslut. Jämförelsevis skattades cirka 8 procent som oförändrade eller försämrade i behandlingsgruppen. Grupperna skiljde sig åt signifikant med Mann-Whitney ($Z=-4.8$, $p=.001$). I Tabell 4 presenteras resultaten på grad av förbättring eller försämring efter avslutad behandling. Möjliga orsaker bakom förbättringar och försämringar tas upp i diskussionen.

Tabell 4

CGI-I (Clinical Global Impression – Improvement). Antal (procent) deltagare fördelat på grad av förbättring eller försämring efter behandlingsavslut

CGI-I	Behandlingsgrupp n=31	Aktiv kontrollgrupp n=32
Väldigt mycket förbättrad	3 (9.7%)	1 (3.1%)
Mycket förbättrad	19 (61.3%)	2 (6.3%)
Lite förbättrad	6 (19.4%)	10 (31.3%)
Oförändrad	2 (6.5%)	15 (46.9%)
Lite försämrad	1 (3.2%)	4 (12.5%)
Mycket försämrad	0 (0%)	0 (0%)
Väldigt mycket försämrad	0 (0%)	0 (0%)

Följsamhet

Följsamhet i behandlingsgruppen

Behandlingen varade i tio veckor, mellan den 18 september och den 27 november år 2007. De individuella behandlingsplanerna för deltagarna innehöll mellan sju och tolv moduler (M=9.47, SD=1.54), och deltagarna lade ner mellan 1 och 10 timmar på sin behandling per vecka, i genomsnitt 2.87 timmar (SD=3.03, Md=2.25).

Följsamhet i behandlingen mättes med frekvens av slutförda moduler inom den tio veckor långa behandlingsperioden. Tre deltagare (8.8 %) valde att hoppa av behandlingen efter den första behandlingsveckan, och två deltagare (5.9 %) valde att göra detsamma efter den andra behandlingsveckan, och fullföljde därför inte sina behandlingsplaner. Drygt 47 procent av deltagarna slutförde alla sina moduler under de tio veckorna, medan cirka 21 procent hade en modul kvar vid behandlingsavslut. Knappt 18 procent av deltagarna hade två eller flera moduler kvar att jobba med efter att de tio behandlingsveckorna var slut. I Tabell 5 presenteras hur många moduler som deltagarna hade kvar att jobba med efter behandlingsavslut. Vilka moduler som tilldelades och slutfördes av deltagarna presenteras i Tabell 6.

Tabell 5

Antal deltagare (procent) fördelat på hur många moduler som enligt den ursprungliga individuella behandlingsplanen kvarstod att jobba med efter den tio veckor långa behandlingsperioden, n=34

Kvarvarande moduler	n (%)
Inga (hann med alla)	16 (47.1%)
1 modul kvar	7 (20.6%)
2 moduler kvar	3 (8.8%)
4 moduler kvar	2 (5.9%)
5 moduler kvar	1 (2.9%)
Inga (valde att hoppa av)	5 (14.7%)

Tabell 6

Antal tilldelade och slutförda moduler under de tio behandlingsveckorna, n=34

Modul	Tilldelade moduler	Slutförda moduler
Introduktion	34	31
Introduktion till ångest	19	18
Tankens kraft 1	30	28
Tankens kraft 2	27	26
Generaliserad oro 1	4	4
Generaliserad oro 2	4	4
Generaliserad oro 3	4	4
Paniksyndrom 1	4	4
Paniksyndrom 2	3	3
Agorafobi	1	1
Social ångest 1	2	2
Social ångest 2	2	2
Trauma 1	6	6
Trauma 2	6	6
Beteendeaktivering 1	13	12
Beteendeaktivering 2	13	12
Sömn	20	18
Relationer, sex och samlevnad 1	8	8
Relationer, sex och samlevnad 2	3	3

Relationer, sex och samlevnad 3	3	3
Stresshantering	24	22
Avslappning	29	24
Avslutning och vidmakthållande	29	16

Följsamhet i den aktiva kontrollgruppen

Forumet var öppet för inlägg i tio veckor, mellan den 19 september och den 28 november år 2007. Deltagarna lade ner mellan 0 och 12.5 timmar per vecka ($M=1.36$, $SD=2.61$, $Md=1.00$) på sitt deltagande i forumet. Två deltagare (5.9 %) valde att hoppa av under den första veckan, en (2.9 %) under den andra, och ytterligare en (2.9 %) under den femte veckan. Följsamhet mättes med antal inlägg och svar under behandlingsperioden. Under den första veckan gjordes totalt 31 inlägg av deltagarna i den aktiva kontrollgruppen. I mitten av behandlingsperioden gjordes 14 inlägg och under sista veckan gjordes 2 inlägg. Antal svar på inläggen var oftast färre än antal inlägg och de flesta inlägg förblev utan svar. För detaljerade siffror på antal inlägg och svar för den aktiva kontrollgruppen se Tabell 7. Antal inlägg per person var ojämnt fördelat mellan 0 och 34 inlägg under de tio veckorna. Genomsnittligt antal inlägg, per person, för de 34 deltagarna var 6.48 stycken ($SD= 7.40$, $Md=4$). Sex deltagare gjorde inga inlägg alls.

Tabell 7

Antal inlägg och svar på forumet för den aktiva kontrollgruppen, n=34

Vecka	Antal inlägg*	Antal svar	Antal inlägg med svar
1	31	18	8
2	14	14	3
3	13	11	4
4	15	17	3
5	14	10	6
6	8	2	0
7	7	9	4
8	9	4	2
9	6	1	0
10	2	1	0

* Av dessa stod moderatören för ett inlägg per vecka

Utvärdering av behandlingen

Majoriteten av deltagarna i behandlingsgruppen uppgav i utvärderingen att de var nöjda eller mycket nöjda med behandlingen, i jämförelse med den aktiva kontrollgruppen där knappt hälften uppgav detsamma. Majoriteten av deltagarna i behandlingsgruppen uppgav också att behandlingen hjälpt dem något eller väldigt mycket vilket motsvarar drygt en tredjedel av den aktiva kontrollgruppen. Se Tabell 8 för resultat på ytterligare utvärderingsfrågor, med tillhörande svarsalternativ. I Tabell 9 presenteras svar på utvärderingsfrågor specifika för behandlingsgruppen. Kvalitativa resultat av utvärderingen tas upp i diskussionen.

Tabell 8

Resultat på deltagarnas svar (procent) på utvärderingsfrågor ställda till samtliga deltagare

Frågor och svarsalternativ	Behandlingsgrupp n=27	Aktiv kontrollgrupp n=25
Hur nöjd är du totalt sett med behandlingen?		
Mycket nöjd	12 (44.4%)	1 (4.0%)
Huvudsakligen nöjd	12 (44.4%)	10 (40.0%)
Likgiltig eller lätt missnöjd	3 (11.1%)	12 (48.0%)
Riktigt missnöjd	0 (0%)	2 (8.0%)
Har behandlingen hjälpt dig till ett bättre förhållningssätt till dina problem?		
Ja, den har hjälpt mig väldigt mycket	13 (48.1%)	2 (8.0%)
Ja, den har hjälpt mig något	11 (40.7%)	7 (28.0%)
Nej, den har inte hjälpt mig	3 (11.1%)	15 (60.0%)
Nej, den verkar snarare ha förvärrat situationen	0 (0%)	1 (4.0%)
Ett populärt sätt att mäta värdet på något är att uppskatta det i pengar. Hur mycket skulle du vara villig att betala för att genomgå detta självhjälpsprogram? Skriv nu hur många kronor du skulle kunna tänka dig att betala för programmet innan du började? M (SD), min-max (Md)		
	2102 kr (2315) 0-10 000 kr (1000) ^a	593 kr (755) 0-3000 kr (500) ^c
Skriv nu hur många kronor du tycker att programmet varit värt efter att du avslutat det. M (SD), min-max (Md)		
	3785 kr (3773) 0-15 000 (2000) ^b	105 kr (124) 0-500 (0) ^d

^a n=22, ^b n=24, ^c n=20, ^d n=21

Tabell 9

Resultat på behandlingsgruppens svar (procent) på utvärderingsfrågor specifikt inriktade på den individuella behandlingen, n=15

Frågor och svarsalternativ	n (%)
Hur nöjd är du med behandlingens tempo (programmets omfattning i relation till dess längd)?	
10 veckor var alldeles för kort tid	5 (33.3%)
10 veckor var lite för kort tid	5 (33.3%)
10 veckor var lagom	4 (26.7%)
10 veckor var lite för lång tid	0 (0%)
10 veckor var alldeles för lång tid	1 (6.7%)
Vad tycker du om kontakten med din e-postterapeut?	
Mycket nöjd	12 (80.0%)
Huvudsakligen nöjd	3 (20.0%)
Likgiltig eller lätt missnöjd	0 (0%)
Riktigt missnöjd	0 (0%)
Vad tyckte du om textens läsbarhet?	
Det var lätt att förstå	8 (53.3%)
Det var mestadels lätt att förstå	7 (46.7%)
Det var mestadels svårt att förstå	0 (0%)
Det var svårt att förstå	0 (0%)

Diskussion

Sammanfattning av resultaten

Resultaten på föreliggande studie påvisar signifikanta interaktionseffekter på samtliga beroendevariabler. Resultaten påvisar också att behandlingsgruppen över tid förbättrats signifikant på samtliga utfallsmått. På HADS-A och MADRS-S fanns också signifikanta skillnader mellan behandlingsgruppen och den aktiva kontrollgruppen vid eftermätningen. Den aktiva kontrollgruppen påvisar också signifikanta förbättringar på MADRS-S och ISI. Genomsnittlig effektstorlek mellan betingelserna var $d=0.51$, det vill säga en medelstor effekt. Inom behandlingsgruppen var den genomsnittliga effektstorleken $d=0.86$ vilket kan betraktas som en stor effekt. För den aktiva kontrollgruppen var den genomsnittliga effektstorleken $d=0.36$, det vill säga en liten till medelstor effekt. Med andra ord påvisar resultaten att det individualiserade och Internetbaserade självhjälpsprogrammet, med terapeutstöd, inte bara minskat de psykiska symptomen samt ökat livskvaliteten och benefit finding hos behandlingsgruppens deltagare, utan behandlingen har också gjort det i större utsträckning än den aktiva kontrollgruppens forum.

Resultatdiskussion

Då denna studie är den första av sitt slag i världen finns det inga liknande studier att jämföra resultaten med. Av den anledningen kommer diskussionen att föras kring jämförelser med cancerpopulationer som fått annan typ av behandling, men även med andra populationer som har motsvarande psykiska symptom och som genomgått liknande behandlingar.

Grad av ångest

Den första delen av den första hypotesen gällande grad av ångest får stöd i studiens resultat. Den signifikanta tidseffekten på HADS-A innebär att båda grupperna förbättrats över tid. En signifikant interaktionseffekt påvisades dock, detta betyder att behandlingsgruppen i större utsträckning än den aktiva kontrollgruppen minskat sina ångestsymptom. Eftertestningen påvisade också en signifikant skillnad mellan grupperna vid eftermätningen.

I Sheard och Maguires metaanalys från 1999 undersöktes 19 randomiserade studier av psykosociala interventioner för cancerpatienter med ångestproblematik. Mellangruppseffekten för dessa studier var $d=0.36$, alltså strax under en medelstor effekt. För ISIS var effektstorleken mellan grupperna

$d=0.76$, alltså strax under en stor effekt. Här kan även Tatrow och Montgomerys metaanalys av KBT för bröstcancerpatienter från 2006 nämnas. Tatrow och Montgomery (2006) använder sig av mått på distress, som omfattar både oro/ångest, nedstämdhet/depression och sömnsvårigheter. Den genomsnittliga effektstorleken mellan grupperna i metaanalysen var, gällande distress, $d=0.31$. I jämförelse med båda dessa metaanalyser av traditionell behandling ligger alltså föreliggande studies effektstorlek mellan grupperna betydligt högre. En möjlig förklaring till denna skillnad skulle kunna vara att deltagarna i ISIS i större utsträckning, än deltagarna i de studier som nämns ovan, upplever ångestrelaterade problem. Något som talar för denna förklaring är en jämförelse med förmättningsvärdena på HADS-A med Hiderley och Holts studie från 2004 (en av studierna i Tatrow & Montgomery, 2006). ISIS-deltagarnas förmättningsvärden ligger här högre (11.69 och 11.34 jämfört med 9.69 och 10.13). I jämförelse med ovan nämnda cancerstudier skulle det också kunna vara så att ISIS lyckades erbjuda en behandling som passade denna grupp bättre än tidigare studerade interventioner i form av till exempel gruppbehandlingar etcetera.

För att göra en jämförelse med andra Internetbaserade studier används en metaanalys av Internetbaserad KBT-behandling för depression och ångest gjord av Spek med flera (2007). Effektstorleken var här $d=0.96$ för ångest. I detta sammanhang är det värt att notera, att den population som ISIS-projektet vänder sig till i mycket stor utsträckning har kraftiga biverkningar av pågående medicinsk behandling mot cancer, vilka troligen påverkar deltagarnas möjligheter att uppnå samma resultat som andra mer homogena grupper, sett till symptomen.

Grad av depression

Den andra delen av den första hypotesen, samt den andra hypotesen, gällande grad av depression får stöd i studiens resultat. Vid den första analysen påvisades dock ingen interaktionseffekt för HADS-D, men efter en analys med last observation carried forward påvisades en signifikant interaktionseffekt. På MADRS-S, som anses vara särskilt känslig för förändring av depressionssymptom, påvisades en signifikant tidseffekt, och eftertestningarna påvisade att båda grupperna signifikant förbättrats. Den signifikanta interaktionseffekten påvisade dock att behandlingsgruppens grad av nedstämdhet minskat mer i jämförelse med den aktiva kontrollgruppens och eftertestningen påvisade att skillnaden mellan grupperna vid eftermätningen var signifikant.

Även här kan Spek med fleras metaanalys från 2007 användas för att jämföra ISIS resultat med andra Internetbaserade självhjälpsstudier. För depression var

effektstorleken liten ($d=0.27$ till $d=0.32$). I föreliggande studie var effektstorlekarna mellan grupperna högre på båda måtten. I Sheard och Maguires metaanalys från 1999 undersöktes inte bara cancerpatienter med ångestproblematik utan också 20 randomiserade studier av psykosociala interventioner för cancerpatienter med depressionsproblematik. Mellangrupps-effekten för dessa studier var $d=0.19$. För ISIS var effektstorleken mellan de båda betingelserna $d=0.37$ för HADS-D och $d=0.67$ för MADRS-S. Som nämnts ovan skulle denna skillnad kunna förklaras med att deltagarna i ISIS mådde sämre i detta avseende än deltagarna i jämförande studier. Ett exempel som stödjer detta resonemang är Hilderley och Holts studie från 2004. Där ligger förmätningssvärdena på HADS-D på 5.38 respektive 4.13. I ISIS-studien låg förmätningssvärdena på 6.86 respektive 7.06. Deltagarna hade alltså mer att vinna i ISIS-studien. Den stora effekten skulle dock också kunna förklaras med att behandlingen inom ramen för ISIS passade dessa deltagare bättre.

Gällande MADRS-S var det inte bara behandlingsgruppen som påvisade signifikanta förbättringar mellan för- och eftermätningen utan också den aktiva kontrollgruppen. Detta skulle, förutom deltagandet i forumet, kunna bero på att deltagande i förmätningen i sig har en terapeutisk effekt, eller att en hoppfullhet väckts inför det framtida deltagandet i den individuella KBT-behandlingen samt att initiativet att söka till ISIS-projektet också påverkat deltagarnas motivation att själva påbörja ett förändringsarbete. Dessa orsaker skulle även kunna förklara de förbättringar som tidigare påvisats inom kontrollgrupperna, gällande just MADRS-S, i KLARA-projektet mot depression (Lenndin & Vernmark, 2004), ORIGO-Projektet mot GAD (Almlöf, 2007) och NOVA-projektet (Maurin & Törngren, 2007) mot nedstämdhet och olika ångests störningar.

Livskvalitet

Studiens tredje hypotes gällande livskvalitet får stöd i resultaten. En signifikant interaktionseffekt på QOLI påvisade att behandlingsgruppen fått ökad livskvalitet i större utsträckning än den aktiva kontrollgruppen. Behandlingsgruppens förbättring är också signifikant, men eftertestningen påvisar ingen skillnad mellan grupperna vid eftermätningen.

I en metaanalys av 37 studier (Rehse & Pukrop, 2003) som undersökte psykosociala interventioner och dess effekt på livskvalitet hos vuxna cancerpatienter, uppgick den genomsnittliga effektstorleken mellan experimentgrupp och kontrollgrupp till $d=0.65$. Effektstorleken, specifikt för bröstcancerpatienterna som utgjorde 38.7 procent av urvalet, var densamma, $d=0.65$. ISIS-projektets mellangrupps-effektstorlek var lägre, $d=0.38$, vilket skulle kunna bero på att den aktiva kontrollgruppen i ISIS erbjöds att delta i ett diskussionsforum, som i andra studier används som en intervention. Detta skulle

kunna resultera i en något lägre mellangruppseffekt än den som presenteras i Rehse och Pukrops (2001) metaanalys.

Livskvalitet är en faktor som studerats i flera Internetbaserade KBT-behandlingar tidigare, så som i NOVA-projektet (Maurin & Törngren, 2007) och KLARA-projektet (Lenndin & Vernmark, 2004) där resultaten i båda studierna visar på att deltagarna skattar högre livskvalitet vid eftermätningen jämfört med förmätningen. Det finns dock ingen signifikant skillnad mellan de olika behandlingsgrupperna inom projekten vid eftermätningen, precis som i ISIS-projektet, även om behandlingsgruppen skattade högre. Att i ISIS-projektet använda en aktiv kontrollgrupp som i andra studier använts som en väl fungerande intervention, kan som sagt vara en anledning till att det inom ramen för denna studie inte gick att påvisa någon statistisk säkerställd skillnad mellan grupperna vid eftermätningen. Dock kan resultatet för båda grupperna där medelvärdet för behandlingsgruppen på QOLI var 2.06 och motsvarande siffra för den aktiva kontrollgruppen var 1.52, ses som ett positivt resultat, speciellt om dessa resultat jämförs med det medelvärde för en normalpopulation på QOLI som presenterades i en studie av Paunovic och Öst (2004), vilket uppgavs vara 2.92. Med tanke på de medicinska biverkningar som många upplever, det trauma många går igenom samt det faktiska hot en cancersjukdom kan utgöra för en individ, ses resultatet som positivt.

Grad av traumatisk stress

Den fjärde hypotesen får också stöd i studiens resultat. Den signifikanta tidseffekten på BITS innebär att båda grupperna förbättrats över tid. Den signifikanta interaktionseffekten innebär dock att behandlingsgruppen i större utsträckning än den aktiva kontrollgruppen minskat graden av traumatisk stress orsakat av kroppslig förändring, och eftertestningen påvisade att förändringen är signifikant. Eftertestningen kunde dock inte påvisa några signifikanta skillnader mellan grupperna vid eftermätningen.

En anledning till att behandlingsgruppen, i större utsträckning än den aktiva kontrollgruppen har förbättrats i detta avseende skulle kunna förklaras med att fokus för BITS ligger på tankar och beteenden, vilket är just det som varit fokus för behandlingen och således det deltagarna i behandlingsgruppen arbetat med under den tio veckor långa KBT-behandlingen.

Jämförbara studier där BITS använts visade sig svårt att finna. Men i Yurek, Farrar och Andersens (2000) jämförelse av sexualitet och traumatisk stress orsakat av kroppslig förändring hos bröstcancerpatienter som genomgått olika sorters medicinsk behandling, kan medelvärdena innan behandling jämföras. Medelvärdet för de 190 deltagarna i Yurek med fleras studie (2000) låg på 25.9,

och samtliga deltagare i ISIS-studien 30.1, alltså något högre, vilket skulle kunna vara en del av förklaringen till den medelstora inomgruppseffekten ($d=0.56$).

Grad av sömnsvårigheter

Studiens resultat stödjer den femte hypotesen. En signifikant tidseffekt på ISI innebär att båda grupperna minskat sina sömnsvårigheter över tid. Eftertesten påvisade också att dessa förbättringar för båda grupperna var signifikanta. Den signifikanta interaktionseffekten påvisar dock att behandlingsgruppen förbättrats i större utsträckning än den aktiva kontrollgruppen. Vid eftertestningarna kunde dock inga signifikanta skillnader mellan grupperna påvisas.

Studier på icke-farmakologisk sömnbehandling för cancerpatienter är svårt att finna. I en studie av KBT-behandling för kvinnor med insomni sekundär till bröstcancer (Quesnel, Savard, Simard, Ivers & Morin, 2003), förbättrades de tio deltagarna med effektstorlekar mellan $d=0.73$ och $d=1.70$ på de olika utfallsmåtten. Dock fanns inget mått på effektstorlek mellan grupperna eftersom studien endast hade en behandlingsgrupp, och ingen kontrollgrupp.

Trots signifikanta förbättringar hos behandlingsgruppen på Ström, Pettersson och Anderssons Internetbaserade behandling av primär insomni från 2004, erhöles en effektstorlek mellan grupperna på $d=-0.03$ till $d=0.35$ på de olika utfallsmåtten. De låga effekterna beror på att kontrollgruppen också förbättrats. Även i ISIS är effektstorleken mellan betingelserna liten ($d=0.22$) och beror sannolikt även i detta fall på att den aktiva kontrollgruppen också förbättrats signifikant.

En möjlig anledning till behandlingsgruppens stora inomgruppseffekt ($d=1.18$) är att en stor andel av deltagarna i behandlingsgruppen, 58.8 procent, tilldelades sömnmodulen, och arbetade således aktivt med sina sömnsvårigheter under behandlingsperioden. Ett stort antal deltagare i projektet uppgav vid förmätningen att de hade sömnproblem, något majoriteten kopplade ihop med biverkningar av medicineringen. Resultatet väcker då en intressant reflektion, om huruvida behandlingen kan ge god effekt trots kraftiga biverkningar.

För att vidare diskutera behandlingsgruppens stora inomgruppseffekt kan behandlingsgruppens förmätningssvärde, på ISI, jämföras med ett annat, och betydligt större, urval av bröstcancerpatienter. I Savard, Savard, Simard och Ivers kliniska validering av ISI från 2005 presenteras ett medelvärde på 8.7 ($SD=6.8$) för de 812 bröstcancerpatienter som ingick i studien. Författarna presenterar vidare en cut-off poäng på 8 för kliniskt signifikanta sömnstörningar. ISIS-projektets behandlingsgrupp hade vid behandlingsstart ett medelvärde på

15.44 (SD=5.57), alltså betydligt högre än 8. Deltagarna hade således mer att vinna på behandlingen vilket skulle kunna förklara den stora effekten.

Anledningen till att deltagare i den aktiva kontrollgruppen också rapporterade minskade sömnsvårigheter över tid ($d=0.67$) skulle dels kunna förklaras med en rad icke behandlingsrelaterade orsaker som framkom vid intervjuerna i samband med eftermätningen, så som att vissa deltagare gått i pension, separerat, börjat ett nytt arbete samt ändrat medicinering etcetera. Ytterligare en orsak till den uppskattade förbättringen i denna grupp skulle kunna vara det stöd som övriga deltagare i diskussionsforumet kunnat bidra med, samt en viss eventuell acceptans vid insikten om att denna biverkning är mycket vanlig och något deltagarna kunde dela. Dessutom skulle det kunna vara så att vissa deltagare, på egen hand, tagit del av självhjälpsböcker om sömnbesvär vilket till viss del skulle kunna vara en bidragande orsak till resultatet. Anledningen till detta antagande är dels att vissa deltagare berättade om detta vid intervjuerna men framför allt att dessa individer i stor utsträckning själva sökt upp ISIS-projektet för att få hjälp med sina besvär, vilket tyder på viss drivkraft och intresse.

Positiva aspekter

Den sjätte hypotesen får stöd i studiens resultat. I behandlingsgruppen har det skett en liten förbättring, men den största anledningen till den signifikanta skillnaden beror på att den aktiva kontrollgruppen skattat lägre på denna variabel vid eftermätningen i jämförelse med förmätningen. Denna nedgång skulle dels kunna bero på att deltagandet och aktiviteten i diskussionsforumet var relativt lågt, vissa kanske upplevde en besvikelse över att inte ha radomiserats till behandlingsgruppen, vissa uppgav även, i eftermätningen, att stämningen på diskussionsforumet, för deras del, blev för svårmodig av den anledningen att deltagarna var i olika skeden av sin bröstcancersjukdom.

Vid förmätningen framkom olika erfarenheter beträffande positiva aspekter av cancersjukdomen så som ökad självinsikt om egna begränsningar, minskad stress samt omprioriteringar i värderad riktning, för att nämna några. För att få en större effekt inom behandlingsgruppen skulle eventuellt en utökning av tid till behandling ha en positiv aspekt. Majoriteten av deltagarna i behandlingsgruppen arbetade mycket intensivt med sina besvär under en tio veckors period, det kan vara så att det är svårt att själv se förändringarna under den korta tiden. Detta kan eventuellt klargöras i uppföljningen av projektet. Viktigt att notera i detta sammanhang är att deltagarna i behandlingsgruppen serverades ett smörgåsbord av evidensbaserade interventioner som de, inom ramen för behandlingens tid, arbetade med. Därefter var det upp till varje deltagare att arbeta vidare med de metoder och verktyg som fungerat bra för just den individen

Ytterligare en aspekt att ta hänsyn till i en kommande uppföljningsstudie var att endast 17.6 procent (6 deltagare) tilldelades de moduler, trauma-modulerna, som specifikt inriktats mot benefit finding. Eftersom inte fler bedömdes ha symptom inom ramen för PTSD. Med ett beroendemått som benefit finding skulle eventuellt samtliga deltagare kunna tilldela dessa moduler. Om detta ger bättre resultat är något som framtida forskning får utvisa.

Grad av sekundära besvär

Resultaten på CGI-S ger studiens sjunde hypotes stöd. Andelen med utpräglade eller allvarliga sekundära besvär sjönk i behandlingsgruppen från 51.6 procent till 0 procent. I den aktiva kontrollgruppen sjönk motsvarande andel från 28.1 till 18.7 procent. Vid eftermätningen skattades 90.4 procent av deltagarna i behandlingsgruppen som personer med lindriga till inga sekundära besvär alls, i jämförelse med den aktiva kontrollgruppens 43.8 procent. Behandlingsgruppens förbättring visade sig signifikant.

CGI-S har använts som ett komplement till deltagarnas självskattningar. Dessa skattningar baseras på kliniska bedömningar gjorda under intervjuerna vid för- och eftermätningen. Resultaten på CGI-S återspeglar behandlingsgruppens signifikanta förbättringar som redovisats på självskattningsformulären.

Grad av förbättring

Den åttonde hypotesen får även den stöd i resultaten på CGI-I. I behandlingsgruppen hade 90.4 procent av deltagarna förbättrats i någon grad (lite, mycket eller väldigt mycket), i jämförelse med den aktiva kontrollgruppen där 40.7 procent hade förbättrats i någon grad. I jämförelse med andra Internetbaserade självhjälpsstudier ligger ISIS på ungefär samma nivå, eller något över, som till exempel NOVA:s 88.9 procent (Maurin & Törngren, 2007) och ORIGO:s 86.8 procent (Almlöv, 2007).

Vid eftermätningen användes deltagarnas egna skattningar av förbättring eller försämring som en utgångspunkt för diskussion. Under dessa intervjuer framkom diverse anledningar till det förändrade måendet. Flertalet av deltagarna i den aktiva kontrollgruppen, som inte aktivt deltagit i forumet upplevde sig ändå vara förbättrade på grund av olika orsaker som nämnts tidigare så som påbörjat eller avslutat medicinering, börjat på en ny arbetsplats, separerat från en partner eller gått i pension. Vissa menade också att de blivit hjälpta av deltagandet i diskussionsforumet, dock uppgav en större majoritet av deltagarna att de inte ansåg att forumet var något som passade dem. Ytterligare åsikter om forumet diskuteras under utvärderingen av behandlingen, men kort sagt kan sägas att en rad faktorer kan ha bidragit till att deltagare i den aktiva

kontrollgruppen inte upplever en förbättring i samma utsträckning som övriga deltagare.

Utvärdering

Med tanke på att samtliga deltagare, av olika anledningar, inte svarat på utvärderingen inom avsatt tid så är det viktigt att betona att detta resonemang bygger på antaganden från de inkomna svaren. Det finns en risk att de som är mest missnöjda valt att inte svara, ett visst bortfall beror dock på tekniska problem samt återinsjuknande i cancersjukdom, de önskemål som i samband med återinsjuknade framkom från individer om att inte fylla i eftermätningen och således inte utvärderingen, har respekterats.

Resultaten av utvärderingen visar att behandlingsgruppen i större utsträckning än den aktiva kontrollgruppen uppger att de är nöjda eller mycket nöjda med behandlingen, samt att de i större utsträckning uppger att behandlingen hjälpt dem. Trots att det finns en tradition av effektiva Internetbaserade stödgrupper för denna patientgrupp (Gustafson et al., 2001; Gustafson et al., 1998; Lieberman et al., 2003; Winzelberg et al., 2003), har ISIS forum inte haft lika positiv inverkan på denna grupp. Exempelvis presenterar Winzelberg med flera (2003) en medelstor effektstorlek att jämföra med ISIS $d=0.36$. Utöver möjligheten att behandlingen i sig hjälpte kvinnorna i större utsträckning än diskussionsforumet, skulle detta kunna förklaras med en förväntanseffekt. När projektet marknadsfördes så låg tyngden på den individualiserade KBT-behandlingen med terapeutstöd. När de presumtiva deltagarna sedan tog del av information på hemsidan fick de veta att de kunde randomiseras till en annan grupp. Dessutom framkom vid intervjuer med deltagarna att ett stort antal kvinnor redan hade varit aktiva i forum för cancerpatienter eller fortfarande var det. Detta skulle kunna betyda att det dels fanns en större förhoppning bland deltagarna att få ta del av behandlingen framför diskussionsforumet, dels att den individualiserade behandlingen skulle kunna hjälpa dem i större utsträckning än ett deltagande i diskussionsforumet.

Ytterligare anledningar till att deltagarna i den aktiva kontrollgruppen inte var lika nöjda som behandlingsgruppen kan vara att vissa upplevde diskussionerna på forumet som väldigt dystra, och sa att de upplevde att de mådde sämre av att ta del av forumet än att inte göra det. Många delgav, under intervjuerna, även att de tyckte att diskussionerna på forumet uteblev, och att det snarare rörde sig om monologer samt att inläggen till stor del handlade om de initiala faserna av bröstcancersjukdomen så som att få beskedet samt att genomgå den initiala och aggressiva inledningen av den medicinska behandlingen, vilket för delar av den aktiva kontrollgruppen inträffade för många år sedan.

I utvärderingen ombads deltagarna också att prissätta behandlingen, för att värdera behandlingen, återigen var skillnaden stor mellan behandlingsgruppen och den aktiva kontrollgruppen, då behandlingsgruppen i pengar värderade behandlingen betydligt högre än övriga deltagare. Dock var spridningen stor inom grupperna. Värt att notera är även att de som fick behandling uppgav att de var villiga att betala mer för behandlingen efter avslutad behandling än innan, medan den aktiva kontrollgruppen sänkte sitt bud efter deltagandet i forumet. Även detta kan tolkas som att deltagarna i behandlingsgruppen var mer nöjda med behandlingen än vad deltagarna i den aktiva kontrollgruppen var med diskussionsforumet. Observera att båda buden lades efter att behandlingsperioden var slut. Viktigt att poängtera i detta sammanhang är dock att det inte tagits hänsyn till deltagarnas disponibla inkomst, vilket skulle kunna vara en förklaring till den stora spridningen inom grupperna. Deltagarna har också olika erfarenheter av samtalsterapi och samtalskontakt, 35.7 procent har erfarenhet av tidigare psykologisk behandling, vilket även det skulle kunna påverka den stora spridningen inom grupperna på det viset att individer värderar utifrån olika referensramar. Dock är skillnaden mellan grupperna tydlig. Ytterligare utvärderingsfrågor direkt knutna till utformandet av behandlingen kommer att diskuteras under metoddiskussionen.

Metoddiskussion

Intern validitet

Det är en studies validitet, intern och extern validitet, som avgör i vilken utsträckning det går att lita på slutsatserna från en undersökning (Borg & Westerlund, 2006). Intern validitet handlar om att i en studie kunna dra slutsatser om ett orsakssamband, med andra ord att det är den oberoende variabeln som påverkat beroendevariabeln och inget annat, samt topografin på sambandet. Experiment har ofta mycket god intern validitet, kvasi-experiment lite sämre och den sämsta interna validiteten finns representerad i icke-experiment. I slutsatsen av en studie finns det intresse av att kunna uttala sig om orsak och verkan, i detta avseende anses experimentet, som kännetecknas av studier med kontroll och randomisering, vara den bästa undersökningsmetoden (Borg & Westerlund, 2006; Clark-Carter, 2004).

Genom att i denna studie tillföra en kontrollgrupp, vid sidan av behandlingsgruppen, samt att deltagarna randomiserades till antingen behandlingsgruppen eller den aktiva kontrollgruppen, användes de två faktorer som enligt Borg och Westerlund (2006) samt Clark-Carter (2004) minimerar risken för brister i den interna validiteten. Denna studie anses därför ha en god intern validitet.

Extern validitet

Bedöms en studie, som ISIS, ha en god intern validitet, kan gångbarheten att göra generaliseringar från det samband som påvisats, mellan oberoende variabeln och beroendevariablerna, undersökas. Detta kallas extern validitet (Borg & Westerlund, 2006).

Den första generaliseringen görs från stickprovet till populationen som stickprovet tagits ifrån. I denna studie var populationen bröstcancerpatienter med sekundära psykiska besvär. Frågan är då om det stickprov som använts i studien är representativt för den populationen. ISIS-projektets deltagare var alla kvinnor vilket anses representativt eftersom det varje år insjuknar 7000 kvinnor jämfört med 30 män (Cancerfonden, 2005a). Gällande utbildningsnivån i urvalet hade majoriteten av deltagarna eftergymnasial utbildning (77.1%). Enligt Statistiska centralbyrån (2002) har 82 procent av svenska kvinnor i åldersgruppen 25-64 åtminstone gymnasial utbildning, varför ISIS-studiens urval anses representativt.

Deltagarna var mellan 34 och 65 år med en genomsnittlig ålder på 51.10 år (SD=7.78). Enligt Cancerfonden (2005a) är hälften av alla drabbade över 64 år när de får diagnosen. Det är tydligt att ISIS-projektet fångat upp fler deltagare i yngre åldrar, då endast tre var 64 år eller äldre. Detta skulle kunna vara en konsekvens av urvalskriteriet: tillgång till dator med Internetanslutning. Det skulle också kunna ha att göra med att de individer som drabbas av bröstcancer med åtföljande sekundära besvär är yngre än den genomsnittliga bröstcancerpatienten. Rowland och Massie (1998) påpekar att det stadium i livet som individen befinner sig i när hon drabbas påverkar hur hon reagerar. Stadium i livet behöver inte nödvändigtvis kopplas till ålder, men kan göra det. En kvinna som drabbas av bröstcancer innan hon bildat familj är vanligtvis yngre än en kvinna som redan har familj och därför inte upplever de vanliga klimakteriesymptomen (biverkningarna) som lika förödande. Det kan alltså vara så att urvalets representativitet har begränsats en aning av att deltagarna var tvungna att ha tillgång till dator med Internetanslutning, vilket i dagens Sverige fortfarande är betydligt mer vanligt bland yngre människor, särskilt när det gäller kvinnor (Statistiska Centralbyrån, 2007). Men det skulle också kunna vara så att de individer som drabbas både av bröstcancer och åtföljande sekundära besvär är yngre än den genomsnittliga bröstcancerpatienten och att ISIS urval därför är representativt. Ytterligare forskning krävs för att kunna svara på denna fråga.

ISIS exklusionskriterier, som suicidalitet, missbruksproblematik och annan pågående psykologisk behandling, skulle kunna begränsa urvalets representativitet och därmed betraktas som ett hot mot den externa validiteten. En annan viktig aspekt är rekryteringsförfarandet som skulle kunna innebära att

studien bara fått deltagare som redan är motiverade till förändring, vilket inte är fallet i en klinisk population. I studien användes dock enbart självskattningsformulär med gott empiriskt stöd, varför den externa validiteten kan anses vara relativt god.

Behandlingsprogrammets utformning

Det finns ett antal punkter att diskutera vad gäller utformandet av behandlingsprogrammet för ISIS så som tidsramen för behandlingen, innehållet i modulerna, symptom och besvär som behandlas i ISIS, samt diskussionsforumet. Här kommer åsikter från författarna att varvas med åsikter från deltagarnas utvärdering av behandlingen.

KBT-behandlingen. På de utvärderingsfrågor som var specifikt inriktade på deltagarna i behandlingsgruppen framkom att en majoritet tyckte att behandlingen var för kort. En möjlig orsak till detta är att majoriteten av deltagarna i behandlingsgruppen (65.5 %) arbetade hel- eller deltid under behandlingsprogrammets gång och tillsammans med familjeliv och fritid inte fick timmarna att gå ihop. Ytterligare en aspekt att uppmärksamma i detta avseende är att denna patientgrupp har en bröstcancersjukdom som gemensam nämnare, i andra Internetbaserade KBT-studier har det centrala i behandlingen varit ett tillstånd så som nedstämdhet och depression i KLARA-projektet (Lenndin & Vernmark, 2004), det har varit ångestproblematik och nedstämdhet i NOVA-projektet (Maurin och Törngren, 2007) eller GAD i ORIGO-projektet (Almlöv, 2007). Även om NOVA-projektet precis som ISIS-projektet var en skraddarsydd behandling där samtliga deltagare inte tog del av exakt samma moduler, som i övrigt nämnda behandlingar, så låg fokus för detta projekt på ännu fler psykiska besvär. I praktiken kunde det innebära att deltagarna i behandlingen exempelvis arbetade med social fobi, generaliserad oro, sex- och samlevnadsproblem, sömnproblem och nedstämdhet under de tio veckorna. De fick således möjligheten att arbeta med många olika symptom under behandlingsperioden, vilket skulle kunna vara en bidragande orsak till uppfattningen att behandlingen var för kort till skillnad mot individer som arbetar med depression eller med generaliserad oro i flera steg. Dessutom pågick för en majoritet av kvinnorna (74.3 %) den medicinska cancerbehandlingen under tiden för deltagandet i ISIS-projektet. En stor del av deltagarna (60.0 %) uppgav också att de upplevde biverkningar av medicineringen vilket med stor sannolikhet påverkat deras ork och förmåga. Mycket av detta gör det svårt att jämföra denna patientgrupp och således studiens resultat med andra Internetadministrerade behandlingar.

Med tanke på att deltagarna fick en individuellt utformad behandling inom ramen för ISIS-projektet, kunde dock viss flexibilitet för tiden som skulle

användas till varje modul användas. Flera deltagare bad, under behandlingsperiodens gång, om att få använda ytterligare en vecka för moduler som upplevdes som extra relevanta. Inför framtida studier skulle därför en längre behandlingsperiod eller färre moduler under samma tidsperiod vara att föredra för en patientgrupp med så pass komplex sekundär problematik som denna.

Beträffande utvärderingen av materialet, modulerna, så uppgav samtliga som svarade på utvärderingen att de ansåg texterna vara lätta eller mestadels lätta att förstå. En möjlig orsak till detta är att modulerna anpassats väl till patientgruppen. Samtliga som svarade på utvärderingen uppgav också att de inte hade problem att förstå innehållet i modulerna, dock framkom synpunkter på att visst material ytterligare kunde cancerspecificeras. Att deltagarna förstår materialet är av största vikt då detta ligger till grund för hela behandlingen. För att minimera risken att deltagare inte kunde arbeta med sina moduler på grund av svårigheter att förstå innehållet fanns möjligheten att dagligen under dessa tio veckor få svar på frågor via e-post inom 24 timmar. Detta ställde höga krav på Internetterapeuternas tillgänglighet på vardagar såväl som helger. De snabba svaren skulle dock kunna vara en möjlig anledning till att en majoritet (80.0 %) av deltagarna uppgav att de var mycket nöjda med sin behandlare.

Trots det positiva resultatet beträffande läsförståelsen i modulernas innehåll noterades av samtliga behandlare under behandlingens gång att modulerna ytterligare skulle kunna anpassas till patientgruppen och dess symptom. Med hjälp av tidigare forskning samt onkologisk erfarenhet valdes ett antal psykiska sekundära besvär ut för behandling i studien, dessa skulle dels kunna utökas men också cancerspecificeras ytterligare, exempel på detta är ett tillägg av en modul inriktad mot hälsorelaterad oro och eventuellt en med inriktning smärthantering.

Den aktiva kontrollgruppen. Att använda en aktiv kontrollgrupp av det slag som tidigare använts som en effektiv intervention för denna patientgrupp kan ses som att utsätta den individuella KBT-behandlingen för ett svårt test. Anledningen till detta är dock att Cancerfonden inte godkände anslag till en studie med en inaktiv kontrollgrupp. Många av deltagarna i den aktiva kontrollgruppen var dock inaktiva. Åsikter från dem som var aktiva omfattar som sagt allt från givande till att inläggen i forumet förvandlades till en destruktiv monolog istället för en diskussion. Antal inlägg utan svar översteg alltid antal inlägg med svar, så när som på en vecka. Detta skulle kunna vara ett resultat av svårigheten att anpassa forumets diskussionsfrågor till de varierande deltagare vi vände oss till. Att finna gemensamma diskussionspunkter för en deltagare som just avslutat sin strålningsbehandling och en som avslutat en helt annorlunda typ av behandling och dessutom för många år sedan visade sig inte

vara lätt. Med ett smalare urval kanske detta problem skulle kunna undvikas. Alternativt att använda sig av en mer aktiv moderator som har ansvar för att styra diskussionerna.

Begränsningar med studien

De i många fall kraftiga biverkningar denna patientgrupp ofta lider av under den långvariga medicinska behandlingen, liknar många av de psykiska sekundära besvär som också kan göra sig gällande. Detta är ett faktum som dels försvårar bedömningen av deltagarnas psykiska status och dels behandlingen av de psykiska symptomen. Detta skulle kunna ses som en begränsning med studien. I ISIS-studien fanns inget krav på att deltagarna skulle ha avslutat antikroppsbehandlingen eller den hormonella behandlingen. Resultaten påvisar dock att även dessa deltagare har förbättrats under behandlingens gång.

Det skulle också kunna ses som en begränsning att urvalet i denna studie är så heterogent, vilket kan göra det svårt att jämföra ISIS med andra studier med smalare urval som till exempel studier där alla deltagare gått igenom samma medicinska behandling eller studier där enbart kvinnor med bröstcancer i stadium 0-2 inkluderats. Ytterligare en begränsning med studien skulle kunna vara att endast vissa symptom, som sedan tidigare var kända som vanliga hos denna patientgrupp, undersöktes och behandlades. Det finns en risk att vissa besvär inte uppmärksammats och således inte behandlats. Något som uppmärksammades men som inte specifikt behandlades var den hälsorelaterade oro samt svårigheter att acceptera fysiska begränsningar efter sjukdomen, som endast kort berördes i relationsmodulen. Detta är något att beakta inför fortsatt behandling av individer i denna patientgrupp. Sammantaget skulle en ytterligare anpassning av modulerna till patientgruppen samt ett visst utökande av moduler eventuellt kunna ha en ytterligare positiv inverkan på resultatet.

Användning av resultaten samt framtida forskning

Eftersom denna studie är den första i sitt slag, samt att resultaten påvisar en förbättring för deltagare på samtliga beroendemått anses det viktigt att dels följa upp dessa deltagare men också utveckla ISIS-projektet vidare med hjälp av resultat och erfarenheter från denna studie. Ett exempel på detta skulle vara att ytterligare anpassa modulerna för patientgruppen med exempelvis moduler specifikt för smärta och hälsorelaterad oro samt eventuellt en acceptansinriktad del då cancersjukdomen och risken för spridning eller ny cancer är ett reellt hot mot hälsan och i vissa fall livet. Det skulle även vara intressant att använda ett diagnostiskt verktyg för att screena för psykiska sjukdomar både i förmätningen

och i eftermätningen, eventuellt då ett mer omfattande än Prime-MD, för att se i vilken omfattning deltagarna blir diagnosfria. Inom ramen för denna studie fanns det tyvärr inte utrymme för att undersöka prediktorer för behandlingsutfallet, detta är dock något som ses som mycket viktigt för kommande forskning.

Under en relativt kort tid anmälde sig ett stort antal individer till ISIS-projektet. Detta tyder på att det finns ett stort behov av psykosociala insatser för bröstcancerpatienter i Sverige. Under för- och eftermätningen framkom att många av deltagarna hade fått erfara ett positivt omhändertagna under den mest aggressiva delen av den medicinska behandlingen, men att de sedan helt och hållet lämnats åt sig själva med sina psykiska sekundära besvär. Fortsatt forskning inom detta område skulle kunna leda till att metoder utvecklas för att hjälpa denna stora patientgrupp också efter att den mest akuta fasen av sjukdomen är över. I detta sammanhang blir det också viktigt att uppmärksamma övriga cancersjukdomar och insjuknade individer så som exempelvis prostatacancerdrabbade individer. Med tanke på de positiva resultaten för dessa bröstcancerpatienter skulle det vara intressant att se om en liknade insats för andra cancergrupper skulle kunna få liknade resultat. Det skulle också vara intressant att se hur kostnadseffektiv denna behandling är, med tanke på att oron för att återinsjukna i cancersjukdom för många drabbade leder till upprepade läkarbesök. Dessutom skulle det vara intressant att på sikt undersöka om en behandling av detta slag kan hjälpa dessa individer tillbaka till arbete snabbare och i högre utsträckning.

Slutord

Ett stort antal individer i Sverige, mestadels kvinnor, drabbas årligen av bröstcancer, och många av dem drabbas också av sekundära psykiska besvär. KBT-behandling mot de besvär som kvinnorna upplever har visat sig ha effekt, dock är tillgången på behandlare bristfällig. Internetbaserad behandling passar kanske inte alla men som ett komplement till den vård som i dag erbjuds denna patientgrupp har den en rad fördelar förutom ökad tillgänglighet. Framför allt kan denna individualiserade behandling leda till att fler kvinnor får den behandling de behöver och önskar, det skulle kunna bli ett alternativ till psykofarmaka som kanske i stor utsträckning är det enda alternativet i dag när terapeuterna är för få. Psykofarmaka kan leda till ytterligare biverkningar för denna grupp, som redan är hårt drabbade av negativa konsekvenser av medicineringen mot cancer. Vidare kan den Internetbaserade behandlingen eventuellt erbjuda behandling och stöd i frågor som kan vara extra känsliga så som sex- och samlevnadsproblem. Dessutom skulle denna behandling, utöver den positiva effekt den haft för dessa kvinnor, även kunna påverka kvinnornas omgivning i positiv riktning.

Frisch (2002) menar att livskvalitet, så som att ha en positiv upplevelse av sin livssituation, kan bli självförstärkande för individen. Att livskvaliteten ökat för deltagarna tyder på, tillsammans med den motivation de uppvisat i sitt arbete med ISIS och sig själva, att de har alla möjligheter att fortsätta det förändringsarbete de nu påbörjat. Med anledning av att resultaten från denna studie ligger på nivåer såväl lite över som lite under traditionell behandling för cancerpatienter samt tidigare Internetbehandlingar för olika psykiska symptom måste det ändå finnas en ödmjukhet i inställningen till dessa mycket positiva resultat, även om deltagarna generellt sett blev mycket bättre mår samtliga ännu inte bra, det finns med andra ord all anledning för oss att också fortsätta detta förändringsarbete mot nya behandlingsformer.

Referenser

- Aapro, M., & Cull, A. (1999). Depression in breast cancer patients: the need for treatment. *Annual Oncology*, 10, 627-636.
- Almlöv, J. (2007). *ORIGO: A randomized controlled study*. Psykologexamensuppsats. Linköping: Institutionen för beteendevetenskap, Linköpings universitet.
- American Psychiatric Association (APA). (1994). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (4th ed.). Washington, DC: American Psychiatric Association.
- Andersen, B., Farrar, W., Golden-Kreutz, D., Kutz, L., MacCallum, R., Courtney, M., & Glaser, R. (1998). Stress and immune responses after surgical treatment for regional breast cancer. *Journal of the National Cancer Institute*, 90, 30-36.
- Andersson, G., Bergström, J., Holländare, F., Carlbring, P., Kaldö, V., & Ekselius, L. (2005). Internet-based self-help for depression: a randomised controlled trial. *British Journal of Psychiatry*, 187, 456-461.
- Andersson, G., Bergström, J., & Lindefors, N. (2005). The use of the Internet in the treatment of anxiety disorders. *Current Opinion in Psychiatry*, 18, 73-77.
- Andersson, G., & Carlbring, P. (2003). Editorial special issue. Internet and cognitive behaviour therapy: New opportunities for treatment and assessment. *Cognitive Behaviour Therapy*, 32, 97-99.
- Andersson, G., Lundström, P., & Ström, L. (2003). Internet-based treatment of headache: does telephone contact add anything? *Headache*, 43, 353-361.
- Andrykowski, M. A., Curran, S. L., & Lightner, R. (1998). Off-treatment fatigue in breast cancer survivors: a controlled comparison. *Journal of Behavioural Medicine*, 21, 1-18.
- Antoni, M. H. (2003). *Stress management intervention for women with breast cancer*. Washington DC: American Psychological Association.
- Antoni, M. H., Lehman, J. M., Kilbourn, K. M., Boyers, A. E., Culver, J. L., Alferi, S. M., Yount, S. E., McGregor, B. A., Arena, P. L., Harris, S. D., Price, A. A., & Carver, C. S. (2001). Cognitive-behavioral stress management intervention decreases the prevalence of depression and enhances benefit finding among women under treatment for early-stage breast cancer. *Health Psychology*, 20, 20-32.
- Arver, B. (2004). Ärfölig bröstcancer. I P-E. Jönsson (Red.), *Bröstcancer* (s. 35-58). Södertälje: AstraZeneca AB.
- Bergh, J. (2004). Cytostatikabehandling. I P-E. Jönsson (Red.), *Bröstcancer* (s. 225-244). Södertälje: AstraZeneca AB.
- Bergkvist, L. (2004). Kirurgisk behandling – lymfkörtlar. I P-E. Jönsson (Ed.), *Bröstcancer* (s. 145-164). Södertälje: AstraZeneca AB.
- Bergmark, K. (2007). Sexualitet och cancer. I M. Carlsson. (Red.), *Psykosocial cancervård* (s. 173-197). Lund: Studentlitteratur.
- Borg, E., & Westerlund, J. (2006). *Statistik för beteendevetare*. Stockholm: Liber AB.
- Borg, Å. (2004). Cell- och tumörbiologi. In P-E. Jönsson (Ed.), *Bröstcancer*. Södertälje: AstraZeneca AB.
- Bottomley, A. (1998). Anxiety and the adult cancer patient. *European Journal of Cancer Care*, 7, 217-224.
- Brandberg, Y., & Nygren, P. (2006). *Rosa boken om bröstcancer. Fysiska, psykiska, sociala och existentiella aspekter*. Stockholm: Cancerfonden.
- Broadbent, D. E., Cooper, P. F., FitzGerald, P., & Parkes, K. R. (1982). The cognitive failures questionnaire (CFQ) and its correlates. *British Journal of Clinical Psychology*, 21, 1-16.
- Cancerfonden (2005a). *Om bröstcancer*. Reviderad 9:e upplaga. Stockholm: Cancerfonden.
- Cancerfonden (2005b). *Cancer i siffror*. Stockholm: Cancerfonden.
- Cancerfonden (2007). *Cancerfondsrapporten 2007*. Stockholm: Cancerfonden.

- Carlbring, P., Gunnarsdottir, M., Hedensjö, L., Andersson, G., Ekselius, L., & Furmark, T. (2007). Treatment of social phobia: Randomised trial of internet-delivered cognitive-behavioural therapy with telephone support. *British Journal of Psychiatry*, *190*, 123-128.
- Carlbring, P., & Andersson, G. (2006). Internet and psychological treatment. How well can they be combined? *Computers in Human Behavior*, *22*, 545-553.
- Carlbring, P., Bohman, S., Brunt, S., Buhrman, M., Westling, B. E., Ekselius, L., & Andersson, G. (2006). Remote treatment of panic disorder: A randomized trial of Internetbased cognitive behavior therapy supplemented with telephone calls. *American Journal of Psychiatry*, *163*, 2119-2125.
- Carlbring, P., Ekselius, L., & Andersson, G. (2003). Treatment of panic disorder via the Internet: A randomized trial of CBT vs. applied relaxation. *Journal of Behavior Therapy and Experimental Psychiatry*, *34*, 129-140.
- Carver, C. H., & Antoni, M. H. (2004). Finding benefit in breast cancer during the year after diagnosis predicts better adjustment 5 to 8 years after diagnosis. *Health Psychology*, *23*, 595-598.
- Clark-Carter, D. (2004). *Doing quantitative psychological research*. Hove: Psychology press.
- Cohen, J. (1988). *Statistical power analysis for the behavioural sciences*. (2:a uppl.) Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum Associates.
- Cruess, D. G., Antoni, M. H., McGregor, B. A., Kilbourn, K. M., Boyers, A. E., Alferi, S. M., Carver, C. S., & Kumar, M. (2000). Cognitive-behavioral stress management reduces serum cortisol by enhancing benefit finding among women being treated for early stage breast cancer. *Psychosomatic Medicine*, *62*, 304-308.
- Davidsson, J. R., MacLean, A. W., Brundage, M. D., & Schulze, K. (2002). Sleep disturbance in cancer patients. *Social Science and Medicine*, *54*, 1309-1321.
- Delis, D. C., Kaplan, E., & Kramer, J. H. (2006). *D-KEFS – Svenskt manualsupplement*. Stockholm: Psykologiförlaget AB.
- EuroQoL Group. (1990). EuroQoL: a new facility for the measurement of health related quality in life. *Health Policy*, *16*, 199-208.
- Fawzy, F. I. (1999). Psychosocial interventions for patients with cancer: what works and what doesn't. *European Journal of Cancer*, *35*, 1559-1564.
- First, M. B., Gibbon, M., Spitzer, R. L., Williams, J. B. W., & Benjamin, L. S. (1999). *Handbok: SCID-I och SCID-II för DSM-IV*. (J. Herlofson, övers.). Danderyd: Pilgrim Press.
- Fobair, P., Stewart, S. L., Chang, S., D'Onofrio, C., Banks, P. J., & Bloom, J. R. (2006). Body image and sexual problems in young women with breast cancer. *Psycho-Oncology*, *15*, 579-594.
- Fornander, T. (2004). Strålbehandling. I P-E. Jönsson (Red.), *Bröstcancer* (s. 193-206). Södertälje: AstraZeneca AB.
- Fortner, B. V., Stepanski, E. J., Wang, S. C., Kasprovicz, S., & Durrence, H. H. (2002). Sleep and quality of life in breast cancer patients. *Journal of Pain and Symptom Management*, *24*, 471-480.
- Frierson, G. M., Thiel, D. L., & Andersen, B. L. (2006). Body change stress for women with breast cancer: The breast-impact of treatment scale. *Annual Behavioral Medicine*, *32*, 77-81.
- Frisch, M. B. (2000). Improving mental and physical health care through quality of life therapy and assessment. I E. Diener & D. R. Rahtz (Red.), *Advances in quality of life theory and research* (s. 207-241). New York: Kluwer.

- Frisch, M. B., Cornell, J., Villanueva, M., & Retzlaff, P. J. (1992). Clinical validation of the quality of life inventory: A measure of life satisfaction for use in treatment planning and outcome assessment. *Psychological Assessment*, 4, 92-101.
- Gustafson, D. H., Hawkins, R., Pingree, S., McTavish, F., Arora, N. K., Mendenhall, J., Cella, D. F., Serlin, R. C., Apantaku, F. M., Stewart, J., & Salner, A. (2001). Effect of computer support on younger women with breast cancer. *Journal of General Internal Medicine*, 16, 435-445.
- Gustafson, D. H., McTavish, F., Hawkins, R., Pingree, S., Arora, N., Mendenhall, J., Cella, D. F., Serlin, R. C., Apantaku, F. M., Stewart, J., & Salner, A. (1998). Computer support for elderly women with breast cancer. *JAMA*, 280, 1305.
- Guy, W. (1976). Clinical global impressions. I *ECDEU Manual*, US Department of Health and Human Services (s. 217-222). Rockville, MD: NIMH.
- Hakkaart-Van Roijen, L., Van Straten, & A., Donker, M. (2002). *Manual: trimbos/iMTA questionnaire for costs associated with psychiatric illness*. Rotterdam: Erasmus University.
- Hellbom, M. (2001). *Individual support for cancer patients; effects, patient satisfaction and utilisation*. Uppsala: Acta Universitatis Upsaliensis.
- Hidderley, M., & Holt, M. (2004). A pilot randomized trial assessing the effects of autogenic training in early stage cancer patients in relation to psychological status and immune system responses. *European Journal of Oncology Nursing*, 8, 61-65.
- Hjerl, K., Andersen, E. W., Kieding, N., & Mouridsen, H. T. (2003). Depression as a prognostic factor for breast cancer mortality. *Psychosomatic Medicine*, 44, 24-30.
- Hollis, S. & Campbell, F. (1999). What is meant by intention to treat analysis? Survey of published randomised controlled trials. *British Medical Journal*, 319, 670-674.
- Holmström, A. & Sparthan, E. (2003). *SOFIE-projektet - ett Internetbaserat självhjälpsprogram i kombination med gruppträffar för personer med social fobi*. Psykologexamensuppsats. Uppsala: Institutionen för psykologi, Uppsala Universitet.
- Jönsson, P-E. (2004). *Bröstcancer*. Södertälje: AstraZeneca AB.
- Kangas, M., Henry, J. L., & Bryant, R. A. (2002). Posttraumatic stress disorder following cancer. A conceptual and empirical review. *Clinical Psychology Review*, 22, 499-524.
- Koopman, C., Nouriani, B., Erickson, V., Anupindi, R., Butler, L. D., Bachmann, M. H., Sephton, S. E., & Spiegel, D. (2002). Sleep disturbances in women with metastatic breast cancer. *Breast Journal* 8, 6, 362-370.
- Källberg, K. (2008). *Delstudie i ISIS – Internetbaserat stöd för individer med sekundära besvär – efter bröstcancer. Kognitiv nedsättning hos kvinnor som haft bröstcancer- Finns den och är den av betydelse för behandlingsutfallet?* Psykologexamensuppsats. Uppsala: Institutionen för psykologi, Uppsala Universitet.
- Landberg, G., & Malina, J. (2004). Patologi och cytologi. I P-E. Jönsson (Red.), *Bröstcancer* (s. 75-90). Södertälje: AstraZeneca AB.
- Lange, A., Rietdijk, D., Hudcovicova, M., Van de Ven, J-P., Schrieken, B., & Emmelkamp, P. M. G. (2003). Interapy: A controlled randomized trial of the standardized treatment of posttraumatic stress through the Internet. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 71, 901-909.
- Lenndin, J., & Vernmark, K. (2004). *KLARA-projektet - Internetbaserad e-post och självhjälpsbehandling vid depression: En randomiserad kontrollerad studie*. Psykologexamensuppsats. Linköping: Institutionen för beteendevetenskap, Linköpings universitet.
- Lieberman, M. A., Golant, M., Giese-Davis, J., Winzlenberg, A., Benjamin, H., Humphreys, K., Kronenwetter, C., Russo, S., & Spiegel, D. (2003). Electronic support groups for breast carcinoma. *Cancer*, 97, 920-925.

- Lindley, C., Casa, S., Sawyer, W. T., & Winer, E. P. (1998). Quality of life and preferences for treatment following systematic adjuvant therapy for early-stage breast cancer. *Journal of Clinical Oncology*, *16*, 1380-1387.
- Marchioro, G., Azzarello, G., Checchin, F., Perale, M., Segati, R., Sampognaro, E., Rosetti, F., Franchin, A., Pappagallo, G. L., & Vinante, O. (1996). The impact of a psychological intervention on quality of life in non-metastatic breast cancer. *European Journal of Cancer*, *32*, 1612-1615.
- Massie, M. J., & Popkin, M. K. (1998). Depressive disorders. I J. C. Holland (Red.), *Psycho-Oncology* (s. 518-540). New York: Oxford University Press.
- Maurin, L., & Törnngren, C. (2007). *NOVA: individualiserad Internetbaserad vägledning självhjälpsbehandling vid ångeststörningar – En randomiserad kontrollerad studie*. Psykologexamensuppsats. Linköping: Institutionen för beteendevetenskap, Linköpings universitet.
- McGregor, B. A., Antoni, M. H., Boyers, A., Alferi, S. M., Blomberg, B. B., & Carver, C. S. (2004). Cognitive-behavioral stress management increases benefit finding and immune function among women with early-stage breast cancer. *Journal of Psychosomatic Research*, *56*, 1-8.
- Mock, V. (2001). Fatigue management; evidence and guidelines for practice. *CANCER supplement*, *92*, 1699-1707.
- Montgomery, S. A., & Åsberg, M. (1979). A new depression scale designed to be sensitive to change. *British Journal of Psychiatry*, *134*, 382-389.
- Moorey, S., & Greer, S. (2002). *Cognitive behaviour therapy for people with cancer*. New York: Oxford University Press.
- Morin, C. M. (1993). *Insomnia: psychological assessment and management*. The Guilford Press: New York.
- Noyes, R., Holt, C. S., & Massie, M. J. (1998). Anxiety disorders. I J. C. Holland (Red.), *Psycho-Oncology* (s. 548-563). New York: Oxford University Press.
- Olsson, H. (2004). Epidemiologi och kliniska riskfaktorer. I P-E. Jönsson (Red.), *Bröstcancer* (s. 19-34). Södertälje: AstraZeneca AB.
- Owen, J. E., Klapow, J. C., Roth, D. L., Nabell, L., & Tucker, D. C. (2004). Improving the effectiveness of adjuvant psychological treatment for women with breast cancer: The feasibility of providing online support. *Psycho-Oncology*, *13*, 281-292.
- Palmqvist, B., Carlbring, P., & Andersson, G. (2007). Internet delivered treatments with or without therapist input: Does the therapist factor have implications for efficacy and costs? *Expert Review of Pharmacoeconomics and Outcomes Research*, *7*, 291-297.
- Paunovic, N., & Öst, L-G. (2004). Clinical validation of the swedish version of the quality of life inventory in crime victims with posttraumatic stress disorder and a nonclinical sample. *Journal of Psychopathology and Behavioral Assessment*, *26*, 15-21.
- Quesnel, C., Savard, J., Simard, S., Ivers, H., & Morin, C. M. (2003). Efficacy of cognitive-behavioral therapy for insomnia in women treated for nonmetastatic breast cancer. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, *71*, 189-200.
- Rehse, B., & Pukrop, R. (2003). Effects of psychosocial intervention on quality of life in adult cancer patients. Meta-analysis of 37 published controlled trials. *Patient Education and Counseling*, *50*, 179-186.
- Rowland, J. H., & Massie, M. J. (1998). Breast cancer. I J. C. Holland (Red.), *Psycho-Oncology* (s. 380-401). New York: Oxford University Press.
- Savard, M-H., Savard, J., Simard, S., & Ivers, H. (2005). Empirical validation of the insomnia severity index in cancer patients. *Psycho-Oncology*, *14*, 429-441.
- SBU. (2007). *Datorbaserad kognitiv beteendeterapi vid ångestsyndrom eller depression*. Stockholm: Statens beredning för medicinsk utvärdering.

- Schover, L. R. (2005). Sexuality and fertility after cancer. *Hematology*, 523-527.
- Scogin, F. R. (2003). Introduction: the status of self-administered treatments. *Journal of Clinical Psychology*, 59, 247-249.
- Sheard, T., & Maguire, P. (1999). The effect of psychological interventions on anxiety and depression in cancer patients: results of two meta-analyses. *British Journal of Cancer*, 80, 1770-1780.
- Skinner, A., & Zack, J. S. (2004). Counseling and the Internet. *American Behavioral Scientist*, 48, 434-446.
- Spek, V., Cuijpers, P., Nyklicek, I., Riper, H., Keyser, J., & Pop, V. (2007). Internet-based cognitive behaviour therapy for symptoms of depression and anxiety: a meta-analysis. *Psychological Medicine*, 37, 319-328.
- Spitzer, R. L., Williams, J. B. W., Kroenke, K., Linzer, M., deGruy, F. V., Hahn, S. R., Brody, D., & Johnson, J. G. (1994). Utility of a new procedure for diagnosing mental disorders in primary care: the PRIME MD 1000 study. *JAMA*, 272, 1749-56.
- Statistiska Centralbyrån. (2007). *Privatpersoners användning av datorer och Internet 2007*. Hämtad 17 december, 2007 från http://www.scb.se/statistik/_publikationer/IT0102_2007A01_BR_IT01BR0701.pdf.
- Statistiska Centralbyrån. (2002). *Utbildningsnivå*. Hämtad 18 december, 2007 från http://www.scb.se/statistik/UF/UF0526/2003M00/UF100ÖP0201_07.pdf
- Strand-Ekberg, A-K., & Svensson, L. (2005). *Patienters och onkologers attityd till Internetbaserad behandling – en kvantitativ studie*. Psykologexamensuppsats. Linköping: Institutionen för Beteendevetenskap, Linköpings universitet.
- Ström, L., Petterson, R., & Andersson, G. (2004). Internet-based treatment for insomnia: A controlled evaluation. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 72, 113-120.
- Tatrow, K., & Montgomery, G. H. (2006). Cognitive behavioral therapy techniques for distress and pain in breast cancer patients: a meta-analysis. *Journal of Behavioral Medicine*, 29, 17-27.
- Tomich, P. L., & Helgeson, V. S. (2004). Is finding something good in the bad always good? Benefit finding among women with breast cancer. *Health Psychology*, 23, 16-23.
- van't Spijker, A., Trijsburg, R. W., & Duivenvoorden, H. J. (1997). Psychological Sequelae of cancer diagnosis: A meta-analytical review of 58 studies after 1980. *Psychosomatic Medicine*, 59, 280-293.
- Walker, B. L., Nail, L. M., Larsen, L., Magill, J., & Schwartz, A. (1996). Concerns, affect, and cognitive disruption following completion of radiation treatment for localized breast cancer or prostate cancer. *Oncology Nursing Forum*, 23, 1181-1187.
- Ward, S. E., Viergutz, G., Tormey, D., deMuth, J., & Paulen, A. (1992). Patients reactions to completion of adjuvant breast cancer therapy. *Nursing Research*, 41, 362-366.
- Wechsler, D. (2003). *Wechsler adult intelligence scale – third edition, manual*. Kristianstad: Psykologiförlaget AB.
- Welch-McCaffrey, D., Hoffman, B., Leigh, S. A., Loescher, L. J., & Meyskens, F. L. J. (1989). Surviving adult cancer. Part 2: Psychosocial implications. *Annals of Internal Medicine*, 111, 517-524.
- Winzelberg, A. J., Classen, C., Alpers, G. W., Roberts, H., Koopman, C., Adams, R. E., Ernst, H., Dev, P., & Taylor, C. B. (2003). Evaluation of an Internet support group for women with primary breast cancer. *Cancer*, 97, 1164-1173.
- Yurek, D., Farrar, W., & Andersen, B. L. (2000). Breast cancer surgery: comparing surgical groups and determining individual differences in postoperative sexuality and body change stress. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 68, 697-709.
- Zetterqvist, K., Maanmies, J., Ström, L., & Andersson, G. (2003). Randomized controlled trial of Internet-based stress management. *Cognitive Behaviour Therapy*, 3, 151-160.

Zigmond, A., & Snaith, R. (1983). The hospital anxiety and depression scale. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 67, 361-370.

Bilagor

- A. Screeningfrågor exklusive självskattningsformulär
- B. Intervjufrågor
- C. Förmättningsfrågor exklusive självskattningsformulär
- D. Eftermättningsfrågor exklusive självskattningsformulär
- E. Sammanfattning av ISIS-projektets samtliga moduler
- F. Samtycke enligt personuppgiftslagen
- G. Diskussionsfrågor för den aktiva kontrollgruppen

A. Screeningfrågor exklusive självskattningsformulär

Nu följer några frågor kopplat till din bröstcancer

27. Står du idag på någon medicinering eller får du någon form av behandling för bröstcancer? Om ja, hur länge du har den, och upplever du några särskilda bieffekter?

28. Får du idag någon form av psykosocialt stöd kopplat till cancer, eller har du tidigare fått det? Beskriv. (med psykosocialt stöd menar vi exempelvis stödgrupper /samtalsgrupper, kuratorskontakt, psykologsamtal etcetera)

29. Har du haft några återfall i din bröstcancer? Om ja, var har du haft återfall och vilken behandling har du fått?

30. Har du nu, eller har du tidigare haft, fjärrspridning i cancer? (om ja, vart och när)

31. Nu följer några frågor om den behandling du fått för din bröstcancer. Har du behandlats med: operation.

Ja

Nej

32. Har du behandlats med: strålbehandling?

Ja

Nej

33. Har du behandlats med: cytostatikabehandling?

Ja

Nej

34. Har du behandlats med: antihormonell behandling?

Ja

Nej

35. Har du behandlats med: antikroppsbehandling?

Ja

Nej

Nu följer slutligen några frågor som din bakgrund. Dessa kommer endast att presenteras som genomsnittsvärden för samtliga personer som ingår i studien.

37. Hur många år är du?

38. Är du man eller kvinna?

39. Har du någonsin påbörjat psykologisk behandling?

Nej

Ja, men den är avslutad nu

Ja, och den är pågående

40. Om ja, berätta om din behandling! Vi är särskilt intresserade av:

- typ av behandling (psykodynamisk, KBT, hypnos, stödsamtal)
- när behandlingen påbörjades och om den idag är avslutad
- problem som var i fokus för behandlingen

41. Har du någonsin ätit medicin mot psykiska besvär?

Nej

Ja, men den är avslutad nu

Ja, och äter just nu också

42. Om ja, berätta om din medicinering! Vi är särskilt intresserade av:

- typ av medicin
- anledningen till att du tar den
- när du startade och om du idag äter medicin

43. Är du sjukskriven just nu? Om ja, berätta för vad och hur länge.

44. Det var sista ordinarie frågan, är det något du vill lägga till som inte tagits upp ordentligt? Skriv det i så fall nedan, om inte så klicka på "svara" för att spara dina svar och slutföra denna enkät.

B. Intervjufrågor

Sömn

Har du under den senaste månaden haft problem med sömnen?	Ja	Nej	→ UT
Har du haft svårt att somna?	Ja	Nej	
Har du ofta vaknat på nätterna?	Ja	Nej	
Har du vaknat, för, tidigt på mornarna?	Ja	Nej	
Har du haft en känsla av att inte bli utsövd?	Ja	Nej	
Gör dina sömnsvärigheter att du känner dig trött på dagarna?	Ja	Nej	
När började de här sömnsvärigheterna?			
Upplever du dina sömnsvärigheter som ett problem?	Ja	Nej	

Relationer och sexliv

Lever du i en relation?	Ja	Nej	
Anser du att du under den senaste månaden haft problem eller svårigheter med relationer?	Ja	Nej	
Anser du att du under den senaste månaden har haft problem eller svårigheter med ditt sexliv?	Ja	Nej	
Om ja på någon av de två ovanstående frågorna fortsatt, om nej på båda → UT			
Hur skulle du beskriva problemet/problemen?			
När anser du att problemet/problemen började?			

Stress

Har du under den senaste månaden ofta känt dig stressad?	Ja	Nej	→ UT
Skulle du säga att stress är ett problem för dig?	Ja	Nej	→ UT
I vilka situationer känner du dig stressad?			
Hur märker du av din stress? Hur påverkas ditt liv av stressen?			

Alkohol

Under den senaste månaden			
...har du tänkt på att minska din alkoholkonsumtion?	Ja	Nej	
Om Ja, varför?			
...har någon klagat på att du dricker för mycket?	Ja	Nej	
Om Ja, varför?			
...har du haft skuld känslor eller känt oro för din alkoholkonsumtion	Ja	Nej	
Om Ja, varför?			
...har du under någon enskild dag druckit 5 eller fler glas öl, vin eller sprit?	Ja	Nej	
Om Ja: Hur ofta har du druckit så mycket under de senaste 6 månaderna?			
Har detta orsakat några problem?			
Har du använt någon annan form av drog under den senaste månaden? Om ja, vad och hur ofta?			

Slutligen...

Om du själv tänker på hur ditt liv såg ut innan samt efter din cancerdiagnos, vad tycker du själv är det största problemet för dig, nu efter din cancerdiagnos?

C. Förmättningsfrågor exklusive självskattningsformulär

215. Vilket är ditt civilstånd?

Gift/sambo med barn

Gift/sambo utan barn

Särbo med barn

Särbo utan barn

Ensamstående med barn

Ensamstående utan barn

Änka/änkeman med barn

Änka/änkeman utan barn

Bor hemma hos förälder/föräldrar

Annat boende

216. Vilken är din högsta utbildningsnivå?

Grundskola / Ingen slutförd utbildning

Förgymnasial utbildning kortare än 9 år

Förgymnasial utbildning, 9 eller 10 år

Folkskoleutbildning eller motsvarande

Gymnasial utbildning, högst 2 år

Gymnasial utbildning, 3 år

Eftergymnasial utbildning, mindre än 3 år

Eftergymnasial utbildning, 3 år eller mer

217. Vilken är din nuvarande sysselsättning?

218. Har du tidigare varit med i någon självhjälpgrupp? Om ja, berätta mer.

D. Eftermätningsfrågor exklusive självskattningsformulär

Nu följer några frågor om din inställning till ISIS-programmet, om din datorvana etcetera.

216. Hur stor var din datorvana innan du började ISIS-programmet?

Stor (använder datorn varje dag och använder minst 10 olika program i min vardag)

Ganska stor (använder datorn varje vecka och kan använda e-post- och ordbehandlingsprogram)

Ganska liten (använder datorn varje månad men hinner bli osäker på hur programmen fungerar)

Liten (använder datorn så sällan att jag har svårt att veta hur man sköter musen och öppnar ett dokument)

217. Har du stött på tekniska svårigheter med att öppna sidor, logga in, ladda hem filer eller liknande under behandlingen? (om ja: berätta, om nej: skriv nej)

218. Hur fick du (eller anhörig till dig) information om ISIS-projektet?

Cancerfondens hemsida

Bröstcancerföreningarnas riksorganisations hemsida (BRO)

Linköpings universitets hemsida

Netdoctor

Artikel i Uppsala Nya Tidning

Artikel i Östgötakorrespondenten

Artikel i Dagens Medicin

Annons i Dagens Nyheter

Affisch på onkologklinik

Inbjudan i brevlådan

Annat sätt

219. Hur beskrivs din sysselsättning bäst idag?

Arbetar (hel- eller deltid)

Arbetslös

Sjukskriven

Student

Pensionär

220. Om sjukskriven: Hur många procent är du sjukskriven på?

221. Har du varit med i forumgruppen eller individuella behandlingen?

222. Hur har du läst modulerna?

Pdf-filerna, utskrivna

Pdf-filerna, lästa på skärmen

Läst både utskrivet och på skärmen

223. Vilken var den bästa modulen?

224. Vilken var den sämsta modulen?

225. Vilket moment har du lärt dig mest av?

226. Hur bedömer du kvaliteten på modultexterna?

227. Hur nöjd är du med behandlingens tempo (programmets omfattning i relation till dess längd)?

10 veckor var alldeles för kort tid

10 veckor var lite för kort tid

10 veckor var lagom

10 veckor var lite för lång tid

10 veckor var alldeles för lång tid

228. Vad tyckte du om textens läsbarhet?

Den var lätt att förstå

Den var mestadels lätt att förstå

Den var mestadels svår att förstå

Den var svår att förstå

229. Vad tyckte om kontakten med din e-postterapeut?

Mycket nöjd

Huvudsakligen nöjd

Likgiltig eller lätt missnöjd

Riktigt missnöjd

230. Tycker du att du fick tillräckligt mycket fakta?

231. Tycker du att du fick tillräckligt mycket råd?

232. Tycker du att du fick tillräckligt mycket stöd?

233. Tycker du att du fick tillräckligt mycket vägledning?

234. Har du saknat något, isåfall vad?

235. Hur nöjd är du totalt sett med din behandling?

Mycket nöjd

Huvudsakligen nöjd

Likgiltig eller lätt missnöjd

Riktigt missnöjd

236. Har behandlingen hjälpt dig till ett bättre förhållningssätt till dina problem?

Ja, den har hjälpt mig väldigt mycket

Ja, den har hjälpt mig något

Nej, den har inte riktigt hjälpt mig

Nej, den verkar snarare ha förvärrat situationen

237. Har du börjat använda någon medicin under behandlingens gång? (om ja, berätta vilken/vilka)

238. Har du sökt psykologisk hjälp på annat håll under behandlingens gång? (om ja, berätta)

239. Har det hänt något särskilt i ditt liv under behandlingens gång som du tror har påverkat ditt arbete med behandlingen? (om ja, berätta)

240. Vad tyckte du om att få hjälp på detta sätt via Internet?
Det var tekniskt tillräckligt enkelt och kändes tillräckligt personligt
Det var tekniskt tillräckligt enkelt men kändes för opersonligt
Det var tekniskt sett för svårt men kändes tillräckligt personligt
Det var tekniskt sett för svårt och kändes för opersonligt

241. Ungefär hur mycket tid har du totalt lagt ner på programmet per vecka?

242. Hur värdefull anser du att denna behandling varit för dig?

243. Ett populärt sätt att mäta värdet på något är att uppskatta det i pengar. Hur mycket skulle du vara villig att betala för att genomgå detta självhjälpsprogram? Skriv nu hur många kronor du skulle kunna tänka dig att betala för programmet innan du började

244. Skriv nu hur många kronor du tycker att programmet varit värt efter att du avslutat det

245. Det jag är mest nöjd med i min behandling är...

246. Det jag är särskilt missnöjd med är... (skriv vad du är särskilt missnöjd med, samt förslag på hur detta skulle kunnat förbättras)

247. Har du några övriga kommentarer på behandlingen?

248. Är det något du vill lägga till, något som inte tagits upp ordentligt?

Nu följer avslutningsvis några korta frågor kring din bröstcancerbehandling

250. När fick du din bröstcancerdiagnos?

1995 eller tidigare

1996-1998

1999-2001

2002-2004

2005-2007

251. Om du opererats, hur lång tid har det gått sedan operationen?

252. Om du behandlats med strålning, hur lång tid har det gått sedan denna avslutades?

253. Om du behandlats med cytostatika, hur lång tid har det gått sedan denna behandling avslutades?

254. Om du behandlats med antihormonbehandling, hur lång tid har det gått sedan denna avslutades (om den ej är pågående)?

255. Om du behandlats med antikroppsbehandling, hur lång tid har det gått sedan denna avslutades (om den ej är pågående)?

Nu är du färdig med alla frågorna, tack för din medverkan!

E. Sammanfattning av ISIS-projektets samtliga moduler

Introduktion, 19 sidor. I den första modulen gavs en kortfattad introduktion till behandlingsprogrammets upplägg och innehåll. Vidare gavs en översikt över vanliga sekundära besvär efter initial medicinsk behandling av bröstcancer, samt en introduktion till KBT och Internetbehandling. Modulen avslutades med information och övningar gällande livsmål och behandlingsmål, samt en alliansfrämjande skrivuppgift. Denna modul tilldelades samtliga deltagare.

Introduktion till ångest, 9 sidor. Denna modul innehöll en kort introduktion till ångest bestående av en överblick av vanliga symptom, samt förklaringar till uppkomst och behandling av ångest. Modulen avslutades med skapandet av en ångesthierarki. Denna modul tilldelades 19 deltagare.

Tankens kraft del 1, 20 sidor. I denna modul introducerades kognitiv terapi och inleddes med en genomgång av automatiska tankar, grundantaganden och livsregler. En introduktion till hur negativa automatiska tankar registreras presenterades. Vidare introducerades en kognitiv modell för ångest samt fakta kring hur ångestproblematik vidmakthålls. Denna modul tilldelades 30 deltagare.

Tankens kraft del 2, 28 sidor. Denna modul innehöll information om hur individen kan förändra sitt tänkande. Tolv vanliga tankefallor presenterades, samt information om tankarnas status. Instruktioner till registrering av säkerhetsbeteenden samt strategier för att ifrågasätta negativa automatiska tankar presenterades. Denna modul tilldelades 27 deltagare.

Beteendeaktivering del 1, 35 sidor. Med utgångspunkt i ett inlärningsperspektiv, och begrepp som interaktioner, negativ förstärkning, positiv förstärkning, belöningar och bestraffningar, presenterades i denna modul nedstämdhet. Deltagarna fick börja sätta samman en aktivitetsplan med syftet att kartlägga och jämna ut balansen mellan plus- och minusaktiviteter. Denna modul tilldelades 13 deltagare.

Beteendeaktivering del 2, 18 sidor. Modulen inleddes med ytterligare information om minusaktiviteter och det negativa med att skjuta upp saker. Deltagarna uppmanades att fortsätta arbetet med aktivitetsplanen som påbörjades i förra modulen. En utvärdering av denna plan genomfördes för att se hur arbetet gått och om eventuella justeringar behövdes göras. Vikten av att belöna sig påpekades i denna modul och deltagarna fick information om hur de kan använda sig av en belöningsmeny och ett belöningskontrakt. Denna modul tilldelades 13 deltagare.

Sömn, 24 sidor. Sömnmodulen inleddes med psykoedukation om sömn och faktorer som påverkar sömnen. Vidare redogjordes för sömnmediciner och dess effekter. Sju strategier för att skapa ett fungerande sovnmönster introducerades, samt information om hur deltagarna kan förhålla sig till sina tankar i relation till sömnsvårigheterna. Deltagarna uppmanades också att påbörja användandet av en sömndagbok där de registrerade sina sovvanor och räknade ut sin sömneffektivitet. Deltagarna uppmanades att fortsätta användandet av denna sömndagbok även efter den aktuella modulveckans slut. Denna modul tilldelades 20 deltagare.

Stresshantering, 30 sidor. I denna modul presenterades information om vad stress är och hur det kan ta sig uttryck. Till detta kopplades en övning gällande stressorer unika för deltagaren. Vidare presenterades vikten av att i vardagen skapa balans mellan aktivitet och återhämtning, samt lustfyllda och kravfyllda aktiviteter. Deltagarna uppmanades att se över sin aktivitetsnivå och påbörja arbetet att, med hjälp av en aktivitetsplan, skapa balans i vardagen. Vidare introducerades råd inför att planera sin tid och att börja motionera, samt information om självhävande. Denna modul tilldelades 24 deltagare.

Avslappning, 24 sidor samt bifogad CD. I avslappningsmodulen presenterades sätt att sänka den allmänna spänningsnivån samt verktyg att ta till vid stress, oro eller ångest. Tillämpad avslappning introducerades och deltagarna fick prova på progressiv avslappning, det första steget till tillämpad avslappning, med hjälp av bilder i modulen och instruktioner på tillhörande CD. Deltagarna rekommenderades att fortsätta med tillämpad avslappning även efter den aktuella modulveckans slut. Modulen tilldelades 29 deltagare.

Trauma del 1, 13 sidor. Denna modul inleddes med en presentation av vanliga posttraumatiska symptom efter bröstcancersjukdom, återupplevande och undvikande, och hur det kommer sig att dessa symptom kan uppstå. Föreställningsmässig exponering introduceras som behandlingsmetod. Deltagarna fick ta del av en skriftlig exponeringsövning och uppmanades att under behandlingsveckan exponera sig för den historia de skrivit och registrera dessa exponeringstillfällen. Denna modul tilldelades sex deltagare.

Trauma del 2, 4 sidor. I denna modul presenterades den andra huvudkomponenten i KBT-behandling för posttraumatiska symptom, det vill säga den kognitiva omstruktureringen. Deltagarna fick ta del av information om vikten av att öppna upp för alternativa tolkningar av traumat och dess konsekvenser genom att till exempel ta någon annans perspektiv. Modulen avslutades med information om att dela med sig av sina traumatiska upplevelser. Modulen tilldelades sex deltagare.

Social ångest del 1, 27 sidor. Denna modul inleddes med en presentation av vanliga symptom, problemsituationer och säkerhetsbeteenden vid social ångest. Realitetstestning och exponering presenterades som sätt att hantera den sociala ångesten. Deltagarna instruerades att göra sin egen ångesthierarki samt att påbörja att planera in och genomföra exponeringsövningar. Information om hur deltagarna kan konfrontera sina värsta rädslor presenterades också. Denna modul tilldelades två deltagare.

Social ångest del 2, 22 sidor. Här inleddes modulen med en kort repetition av den kognitiva modellen för ångest, för att sedan fokusera på begreppen självfokus, skiftande av fokus, uppmärksamhet, perfektionism, säkerhetsbeteenden, självförtroende samt vikten av att belöna sig. I modulen presenterades en koncentrationsövning och en övning gällande manipulation av säkerhetsbeteenden. Denna modul tilldelades två deltagare.

Paniksyndrom del 1, 33 sidor. Modulen innehöll information om orsaker samt uppkomst av panikattacker och paniksyndrom. En stor del av modulen ägnades åt andning och hyperventilering. Deltagarna guidades genom två överandningsövningar. Vidare presenterades tekniker för att avbryta hyperventilering, samt övningar på magandning. Denna modul tilldelades fyra deltagare.

Paniksyndrom del 2, 33 sidor. Denna modul handlade om exponering. Deltagarna fick ta del av 18 interoceptiva övningar med syfte att vänja deltagarna vid kroppsliga sensationer vanliga vid panikattacker. Deltagarna uppmanades också att ta reda på vilka deras mest centrala rädslor är och att utmana dessa. Denna modul tilldelades tre deltagare.

Agorafobi, 38 sidor. Modulen inleddes med psykoedukation om agorafobi. Kortsiktiga och långsiktiga konsekvenser av undvikande samt information om andra säkerhetsbeteenden och dess konsekvenser presenterades. Behandling av agorafobi i form av in vivo exponering introducerades. Deltagarna uppmanades, och erhöll hjälp med, att sätta upp specifika exponeringsmål samt att registrera sina exponeringsövningar. Denna modul tilldelades en deltagare.

Generaliserad oro del 1, 12 sidor. I denna modul beskrevs vad generaliserad ångest är samt hur och varför den kan uppstå. En genomgång av oro och dess konsekvenser presenterades också. Deltagarna fick ta del av en beteendeanalys av vad som händer vid generaliserad ångest samt lista sina orosdomäner och göra en oroshierarki. Denna modul tilldelades fyra deltagare.

Generaliserad oro del 2, 11 sidor. Modulen introducerade två tekniker för att avbryta oroandet. Dessa tekniker var schemalagd orostid och orosfria zoner. Vid schemalagd orostid uppmanades deltagarna att planera in orostiden, identifiera orosepisoder, skjuta upp oroandet och använda orostiden. Deltagarna uppmanades också att välja ut orosfria zoner där de skulle försöka att inte oro sig. Registrering av orosepisoder och användning av en orosdagbok introducerades. Denna modul tilldelades fyra deltagare.

Generaliserad oro del 3, 15 sidor. Här introducerades deltagarna för praktisk problemlösning där de uppmanades att tydliggöra ett problem, lista alla tänkbara lösningar, välja en lösning, planera in utförandet, testa och utvärdera. Andra halvan av denna modul handlade om orosexponering. Deltagarna fick här öva på att stanna kvar i jobbiga situationer utan att fly in i oroandet, samt att registrera sina exponeringsövningar. Denna modul tilldelades fyra deltagare.

Relationer, sex och samlevnad del 1, 18 sidor. Den första delen av denna modul handlade om relationsproblem. Deltagarna fick ta del av information om sociala relationer och möjligheten att förändra dessa genom praktisk problemlösning. Den andra delen riktade sig till deltagare som har en partner och som tillsammans vill jobba med sexuella svårigheter. Information om möjliga anledningar till sexuella svårigheter, med specifikt fokus på cancer och cancerbehandling, presenterades. Vidare introducerades en sensationsfokuserad behandlingsmetod med praktiska övningar. Deltagarna uppmanades att genomföra beröringsövningar varje dag och att registrera träningstillfällena. Denna modul tilldelades åtta deltagare.

Relationer, sex och samlevnad del 2, 5 sidor. Även denna modul riktade sig till deltagaren och dennes partner. Att acceptera tankar och känslor i samband med intimitet introducerades och paret fick ta del av en övningsuppgift. Vidare presenterades en fortsättning på den sensationsfokuserade behandlingsmetoden med ytterligare beröringsövningar. Denna modul tilldelades tre deltagare.

Relationer, sex och samlevnad del 3, 5 sidor. I den sista modulen med detta tema presenterades en sammanfattning av de två tidigare modulerna samt den sista delen av den sensationsfokuserade behandlingsmetoden. Denna modul tilldelades tre deltagare.

Avslutning och vidmakthållande, 17 sidor. Den sista modulen ägnades åt att utvärdera de behandlingsmål som deltagaren satt upp i introduktionsmodulen. Vidare uppmärksammandes skillnader mellan bakslag och återfall, och deltagarna förbereddes på eventuella bakslag genom att identifiera högrisksituationer. Deltagarna fick själva sammanfatta sin behandling och ur varje modul plocka det som varit mest relevant för just dem. Utifrån den sammanfattningen fick deltagarna skapa ett vidmakthållandeprogram med strategier och tekniker som de tänkt fortsätta använda sig av under de kommande veckorna. Deltagarna uppmanades också att göra kontrakt om fortsatt träning. Denna modul tilldelades samtliga deltagare.

F. Samtycke enligt personuppgiftslagen

Linköpings Universitet
Institutionen för Beteendevetenskap
Gerhard Andersson
58183, Linköping
Tfn: 013-285840
Gerhard.Andersson@ibv.liu.se

Gerhard Anderssons forskargrupp för bröstcancer vid Institutionen för Psykologi vid Uppsala och Linköpings Universitet, härnäst kallat *forskargruppen*, skulle vilja att du lämnar vissa uppgifter om dig själv till forskargruppen. Vi skulle vilja behandla personuppgifter om dig för att få en bild av hur dina problem tar sig i uttryck. Detta för att i förlängningen kunna utvärdera och i framtiden utveckla och förfina behandlingen av dessa besvär.

De uppgifter vi avser att samla in och behandla är namn, ålder, adress, civilstånd, utbildning, samt svar på frågeformulär rörande oro, nedstämdhet och livskvalitet. Du avgör själv om du vill lämna några uppgifter till oss. Uppgifterna kommer endast att behandlas av oss inom forskargruppen. Resultatet från undersökningen behandlas under sekretess, och ingen utomstående kommer att veta att du deltagit eller kunna se hur just du svarade. Svaren kommer att sammanställas statistiskt i oidentifierad form, och presenteras så att enskilda personers svar inte kan spåras.

Du har enligt 26 § personuppgiftslagen (1998:204) rätt att gratis, en gång per kalenderår, efter skriftligt undertecknad ansökan ställd till oss, få besked om vilka personuppgifter om dig som vi behandlar och hur vi behandlar dessa. Du har också rätt att enligt 28 § personuppgiftslagen begära rättelse i fråga om personuppgifter som vi behandlar om dig.

Jag samtycker till att forskargruppen behandlar personuppgifter om mig i enlighet med det ovanstående.

Internetstudiekod: |_|_|_|_|_|_|_|_|_|_| (ex. 1234ABCD)

Förnamn:

Personnummer: |_|_|_|_|_|_|_|_| - |_|_|_|_|_|

Efternamn:

Ort:

Datum:

Egenhändig underskrift:

.....

G. Diskussionsfrågor för den aktiva kontrollgruppen

Vecka	Diskussionsfråga
1	Denna första vecka vill vi att du berättar lite om dig själv. Syftet är att du som använder dig av forumet ska lära känna de andra deltagarna och att de i sin tur ska lära känna dig. Diskussionsfrågor specifikt relaterade till cancer kommer i resterande veckor.
2	Samma fråga som ovan.
3	Hur gick det till när du upptäckte din tumör? Hur upplevde du det och hur hanterade du det? Skriv och berätta.
4	Den här veckan handlar diskussionsfrågan om oro för återfall. Påverkar tankar och oro för återfall dig i din vardag och hur brukar du i så fall göra för att hantera dessa känslor? Skriv och berätta.
5	Många personer som genomgått cancerbehandlingar menar att en aspekt som påverkade deras mående mycket var hur det gick till när de först fick information om sin sjukdom. Vissa upplever att de blivit felinformerade och fått motstridig information, vissa blir själva "experter" på både sjukdomsförloppet och behandlingsmöjligheter, medan andra helst inte vill tänka på det hela och försöker hålla det på avstånd. Hur fick du information om din sjukdom? Skriv och berätta.
6	Hur har din syn på livet och döden förändrats av din sjukdom? Skriv och berätta.
7	Hur upplevde du den medicinska behandlingen? Skriv och berätta.
8	Den här veckan handlar diskussionsfrågan om känslor av nedstämdhet och hopplöshet efter genomgången bröstcancerbehandling. Har du drabbats av denna typ av känslor? Skriv och berätta, och dela gärna med dig av bra tips på hur du hanterat detta om det uppkommit.
9	Relationer. En svår sjukdom som bröstcancer medför ofta förändringar i personliga relationer, både till det bättre och till det sämre. Såväl under diagnosstadiet som vid behandlingsskedet så är personliga relationer viktiga, och många kvinnor som har bröstcancer har uttryckt både besvikelse över anhörigas reaktioner, och glädje över att personer har visat stöd och omtanke utöver det väntade. Skriv och berätta.
10	Nu går vi in på sista diskussionsfrågan på forumet. Temat för denna gång är vad du har fått ut av deltagandet i det här forumet. Skriv och berätta. Samtidigt passar vi i ISIS-projektet på att tacka för oss!