



UPPSALA  
UNIVERSITET

Institutionen för folkhälso- och vårdvetenskap  
Vårdvetenskap

## **Att leva med döden i farstun**

- En kvalitativ studie av kvinnors berättelser på internet om att leva med  
obotlig cancer

Författare:

Carin Ericsson

Elin Agerberg

Handledare:

Anna T. Höglund

Examinator

Cecilia Arving

Examensarbete i vårdvetenskap 15hp

Sjuksköterskeprogrammet 180hp

2014

## **SAMMANFATTNING**

**Syfte:** Syftet med studien var att undersöka hur kvinnor som levde med obotlig cancer beskrev den palliativa fasen utifrån egna berättelser på internet. **Metod:** Studien utfördes med kvalitativ deskriptiv ansats. I studien inkluderades sex bloggar skrivna av kvinnor med obotlig cancer. Kvinnorna var minst 18 år och fick svensk sjukvård. Som datainsamlingsmetod tillämpades sökmotorn Google och sökorden ”obotlig cancer” och ”blogg” användes. För att besvara syftet utfördes en kvalitativ innehållsanalys enligt Graneheim och Lundman (2004). **Resultat:** Kvinnorna upplevde fysiska och sociala förändringar samt psykiska påfrestningar och de använde sig av olika copingstrategier för att hantera sin livssituation. Kroppsliga förändringar, som många gånger relaterades till cytostatikabehandling, påverkade kvinnorna negativt och upplevdes påfresta både det fysiska och psykiska måendet. Kvinnorna upplevde att både vardag och relationer förändrades i samband med sjukdomen och det visade sig att närstående hade en viktig stödjande roll. En strategi av stor betydelse var kommunikation och många framhävde vikten av att få samtala om sin sjukdom samt döden. Det framkom att kvinnorna upplevde skrivande betydelsefullt, både för sig själva och andra. **Slutsats:** Studien ger ökad förståelse för upplevelsen av att leva med obotlig cancer och möjlighet att förstå olika copingstrategier som patienten använder sig av för att hantera sin livssituation. Personliga berättelser på internet är en relativt ny källa till ökad kunskap, sett utifrån patientens perspektiv. Internet är ett växande forum som inom sjukvården bör ses som en resurs för att inhämta information.

### **Nyckelord**

Cancer, palliativ vård, livssituation, coping, blogg

## **ABSTRACT**

**Aim:** The aim of this study was to examine how women living with incurable cancer described the palliative phase based on their own stories on the Internet. **Method:** The study was performed with qualitative descriptive approach and included six blogs written by women diagnosed with incurable cancer. The Google search was used to collect data and the keywords were “incurable cancer” and "blog”. To answer the aim of the study a qualitative content analysis, according to Graneheim and Lundman (2004), was performed. **Results:** The women experienced physical and social changes as well as psychological pressure and they used various strategies to manage their lives. The women felt that both daily life and relationships changed due to the disease and it turned out that relatives had an important supporting role to play. A strategy of great importance was communication and some of the women highlighted the importance of getting to talk about their illness and death. It was revealed that the women experienced writing meaningful for themselves and also for others. **Conclusions:** The study provides a greater understanding to the experience of living with incurable cancer. It also gives an opportunity to understand the coping strategies that patients use to manage their lives. A personal story on the Internet is a relatively new source of greater knowledge, as seen from the patient's perspective. The Internet is a growing forum that in healthcare should be seen as a resource for gathering information.

### **Key words**

Cancer, palliative care, life situation, coping, blog

# INNEHÅLLSFÖRTECKNING

<b>INTRODUKTION.....</b>	<b>5</b>
<i>Cancer</i> .....	5
<i>Behandling</i> .....	5
<i>Palliativ behandling</i> .....	6
<i>Cancer och kris</i> .....	7
<i>Coping</i> .....	8
<i>Blogg</i> .....	8
<i>Tidigare forskning</i> .....	9
<i>Konsensusbegrepp</i> .....	10
<i>Problemformulering</i> .....	10
<i>Syfte</i> .....	10
<i>Frågeställning</i> .....	11
<b>METOD .....</b>	<b>11</b>
<i>Forskningsdesign</i> .....	11
<i>Material</i> .....	11
<i>Datasamlingsmetod och tillvägagångssätt</i> .....	11
<i>Analys</i> .....	12
<i>Etiska överväganden</i> .....	13
<b>RESULTAT .....</b>	<b>14</b>
<i>Kvinnors upplevelser av att leva med obotlig cancer</i> .....	15
<i>Copingstrategier hos kvinnor som lever med obotlig cancer</i> .....	22
<b>DISKUSSION .....</b>	<b>26</b>
<i>Resultatdiskussion</i> .....	26
<i>Metoddiskussion</i> .....	30
<i>Kliniska implikationer</i> .....	31
<i>Slutsats</i> .....	31
<b>REFERENSER .....</b>	<b>32</b>

## **INTRODUKTION**

### **Cancer**

Cancer är ett stort hälsoproblem och den andra vanligaste dödsorsaken efter hjärt-kärlsjukdom i Sverige (Socialstyrelsen, 2013a). Var tredje person i Sverige, kommer någon gång under sin livstid att drabbas av cancer. År 2011 diagnostiserades 57 726 nya fall av cancer i Sverige, varav 27688 av dessa var kvinnor (Socialstyrelsen, 2013b). Samma år avled 10332 kvinnor till följd av sin cancersjukdom (Cancerfonden, 2013a).

Det finns två olika typer av tumörer, benigna (godartade) och maligna (elakartade). De maligna har förmågan att tränga in i vävnader och sprida sig till andra organ medan benigna endast växer på plats. Cancer är en samlingsbenämning på tumörer av malign karaktär varav det finns cirka 200 olika typer. Vid cancer rubbas den normala celldelningen på grund av en mutation i cellkärnan. En tidigare frisk cell börjar dela sig okontrollerat och en tumör uppkommer när allt fler defekta celler bildas (Cancerfonden, 2013b).

### **Behandling**

De tre vanligaste behandlingsmetoderna vid cancer är strålbehandling, cytostatika och kirurgi (Bruun Lorentsen, Grov, 2011) men även immunterapi och endokrin behandling förekommer (Cancerfonden, 2013c). Strålbehandling används för att bota cancersjukdomen, lindra symtom eller för att förebygga återfall (1177, 2013). Vid denna behandling används joniserande strålning som åstadkommer skador i tumörcellernas arvs massa. Strålningen verkar lokalt men kan ge biverkningar till följd av att frisk omkringliggande vävnad utsätts för den starka strålningen (Cancerfonden, 2013d). Cytostatikabehandling används i samma syfte som strålbehandling och verkar genom att förstöra cancercellerna. Eftersom behandlingen verkar systemiskt kan också cancerceller som lossnat från modertumören skadas. Cytostatika har svårt att skilja på friska celler och cancerceller. Detta kan medföra biverkningar på grund av att en del av kroppens normala celler dödas i samband med behandlingen. Vanligt förekommande biverkningar vid cytostatikabehandling är trötthet, håravfall, illamående och nedsatt aptit (Cancerfonden, 2014). Vid kirurgi avlägsnas tumören och en del av den friska vävnaden som omger denna. Behandlingen kan användas om tumören är begränsad till ett visst område och bedöms vara möjlig att avlägsna utan att orsaka skada på viktiga organ (Cancerfonden, 2012).

När sjukdomen ännu är i ett kurativt skede kan det vara rätt att utsätta patienten för risker och svåra biverkningar eftersom vinsterna är stora om sjukdomen botas. Behandlingsmetoderna kan även användas i den palliativa fasen för att lindra symtom, förlänga livslängd och förbättra livskvalitet men det är då av största vikt att fördelarna med behandlingen väger tyngre än de risker och biverkningar den för med sig (Strang & Beck-Friis, 2012).

### **Palliativ behandling**

När kurativ behandling inte längre är möjlig syftar behandlingen till att lindra och bromsa cancersjukdomen. I detta skede, som kallas palliativt, är sjukdomen obotlig (Cancerfonden, 2013). Denna studie utgår ifrån Socialstyrelsens definition av palliativ vård, som lyder ”hälso- och sjukvård i syfte att lindra lidande och främja livskvaliteten för patienter med progressiv, obotlig sjukdom eller skada och som innebär beaktande av fysiska, psykiska, sociala och existentiella behov samt organiserat stöd till närstående” (Socialstyrelsen, 2013).

Inom sjukvården fokuseras ofta på fysiska symtom eftersom det är dessa som först kan ses, medan den palliativa vården bygger på fyra olika dimensioner som alla måste inkluderas för att patienten ska kunna erbjudas en god vård. Dessa dimensioner handlar om fysiska, psykiska, sociala och existentiella problem som uppstår hos patienten i samband med sjukdomens uppkomst. En människans lidande är inte bara kroppsligt och det är viktigt att vårdpersonalen tar hänsyn till alla fyra dimensioner eftersom dessa påverkar varandra. Genom att behandla en smärta som är fysisk kan man undvika psykiska problem så som oro och nedstämdhet som i sin tur påverkar det sociala livet (Strang & Beck-Friis, 2012).

För att vårdpersonal på bästa sätt ska kunna tillgodose patientens behov inom dimensionerna har fyra palliativa hörnstenar utformats. Den första av hörnstenarna utgörs av symtomlindring, där såväl fysiska som psykiska och existentiella symtom ska lindras. Närståendestöd är den andra hörnstenen. Där betonas vikten av att stöd riktas till både patient och närstående och att de ska ses som en enhet eftersom en svår sjukdom är en traumatisk upplevelse också för anhöriga. Stötning av och kontakt med familj efter ett dödsfall ingår i denna hörnsten (Strang & Beck-Friis, 2012). Hörnsten tre, kommunikation och relation, betonar kontinuitet i vården samt bra kommunikation mellan patient, närstående och vårdpersonal (Vårdhandboken, 2013). I den fjärde och sista hörnstenen understryks betydelsen av teamarbete mellan olika professioner, för att möjliggöra en god vård (Strang &

Beck-Friis, 2012).

### **Cancer och kris**

Ordet cancer förknippas med lidande, utanförskap och död (Nilbert, 2013). En cancersjukdom uppfyller kraven för ett trauma inom psykologin och kan därmed utlösa en kris. En kris delas in i chock-, reaktions-, bearbetnings- och nyorienteringsfasen. Chockfasen varar från någon timme upp till en vecka och kännetecknas av patientens oförmåga att ta till sig adekvat information samt reagera på det som inträffat. I denna fas behöver patienten hjälp med att strukturera tillvaron genom konkret och upprepad information. Chockfasen övergår i reaktionsfasen; patienten reagerar på det som hänt och börjar bearbeta känslorna. Patienten använder sig av copingstrategier för att hantera situationen på ett ändamålsenligt sätt (Carlsson, 2007). Rädsla, sorg, irritation är känslor som patienten kan uppleva men emotionella reaktioner kommer i den takt det är möjligt att orka med dem och ibland kan de visa sig först när behandlingen är över (Bolund & Brandberg, 2008). Under denna fas upplevs en förlust av kontroll och känsla av att tryggheten i livet är hotad av sjukdomen. Patienten försöker söka en mening med situationen och vill då många gånger prata om sina känslor. I bearbetningsfasen stabiliseras livssituationen något och patienten får en förståelse för sjukdomens innebörd samt finner lösningar till begränsningar som den medför (Carlsson, 2007). Patienten är uppmärksam på signaler från kroppen och misstänker återfall tills motsatsen är bevisad (Bolund & Brandberg, 2008). I den sista fasen, nyorienteringsfasen, har patienten accepterat sin sjukdom. Patienten vill göra det bästa av de möjligheter som finns och funktioner som förlorats kompenseras. Värderingar gällande vad som är viktigt och meningsfullt i livet omskapas och patienterna kan känna en ökad livslust (Bolund & Brandberg, 2008).

Patienter reagerar och bemästrar sin sjukdomssituation olika och det finns hos sjuksköterskor uppfattningar om vilka sätt som är bra och vilka som är dåliga. Många menar att det är bättre att patienterna kommunicerar, uttrycker sina känslor och är öppna med sin sjukdom än att de undviker att prata om sin situation och stänger ute information som ges (Carlsson, 2007). Carlsson (2007) menar att sjuksköterskor bedömer patienters psykosociala problem större än patienterna själva och det händer att patienter blir remitterade till en psykosocial stödkontakt utan att själva ha uttryckt önskan om detta.

## **Coping**

Coping, ett engelskt begrepp, som betyder bemästrande eller hantering. Det innefattar hur en individ uppfattar en situation och sina egna resurser och hur denne kognitivt eller beteendemässigt hanterar en stressfull situation. Copingprocessen börjar med hur personen tolkar och uppfattar en situation eller händelse och fortsätter sedan med hur personen uppfattar sina egna resurser och möjligheter att hantera den (Carlsson, 2007). Personal inom vården bör beakta patientens copingstrategier för att kunna hantera situationen på det sätt som passar patienten bäst. Under sjukdomsförloppet kan individen använda sig av olika copingstrategier och dessutom kan flera copingstrategier kombineras (Nilbert, 2013). Det är viktigt att patient och sjukvårdspersonal gemensamt identifierar patientens copingstrategier för att kunna utvärdera, stödja och eventuellt göra förändringar i strategierna. Genom att sjukvårdspersonal har ett copingtänkande kan information och handlande anpassas efter patientens behov (Bolund & Brandberg, 2008).

## **Blogg**

Enligt Keim-Malpass, Albrecht, Steeves och Danhauer (2013) skriver allt fler unga kvinnor om sin cancer i bloggar på internet. Ordet blogg kommer av engelskans weblog och är en personlig dagbok på internet, som antingen är lösenordskyddad eller öppen för allmänheten. En blogg består ofta av regelbundna, datumangivna inlägg och innehåller tankar, känslor och iakttagelser av aktuella händelser. Inläggen kan innehålla både text, bilder och filmer och det finns möjlighet för läsaren att kommentera dessa (Jansson, 2013). En levnadsberättelse har inom vården alltid varit en väg till ökad kunskap. Även i ett vetenskapligt syfte har livsberättelser en central roll. Dessa kan analyseras för att få en uppfattning om hur människor upplever lidande och hälsa vilket kan hjälpa till att lösa vårdvetenskapliga problem (Friberg, 2006). Enligt Ekebergh (2013) ger berättandet patienten möjlighet till eftertanke och reflektion.

Enligt Kim och Gillham (2013) ger internet en möjlighet för unga cancerpatienter att uttrycka sig och dela erfarenheter med personer i samma situation. Bloggar anses också vara särskilt bra för patienter som av fysiska skäl inte kan träffa andra människor. Keim-Malpass och medarbetare (2013) menar att personliga bloggar på internet hjälper forskare att förstå patientens tankar och upplevelser, vilket bidrar till ökad kunskap inom området. Wittenberg-Lyles, Greene och Sanchez-Reilly (2007) menar att både vårdpersonal och patienter upplever



att berättelser underlättar hanterandet av cancersjukdomen. Genom att sätta ord på det som hänt kan patienten få en ökad förståelse för situationen och forskning visar att det förbättrar den fysiska och psykiska hälsan markant. Att skriva och prata om upplevelser är även förknippat med positiva effekter på immunsystemet (Pennebaker & Seagal, 1999).

### **Tidigare forskning**

I en studie gjord av Kuuppelomäki och Lauri (1998) studerades upplevelser av lidande hos patienter med obotlig cancer. Tre olika dimensioner av patienternas lidande kunde identifieras; en fysisk, en psykisk och en social. Lidandet delades in i två underkategorier, där den ena bestod av lidandet som orsakades av själva sjukdomen och den andra av lidandet som orsakades av behandlingen. Det framkom att de primära källorna till fysiskt lidande var trötthet, smärta och biverkningar av cytostatikabehandling. De grundläggande orsakerna till psykiskt lidande var de fysiologiska förändringarna som uppkom i samband med sjukdomen. Det psykiska lidandet visade sig vanligtvis under de inledande stadierna av sjukdomen, när sjukdomen metastaserat och när patienternas tillstånd försämrats. Patienternas rädsla för infektioner och allmän försämring fick dem att isolera sig, vilket begränsade dem och medförde socialt lidande.

Enligt Missel och Birkelund (2011) hade patienter med obotlig esofagus cancer en mycket komplicerad livssituation och uttryckte behov av att upprepade gånger få prata om den. I studien framkom det att patienterna behövde närhet och stöd från familj och vänner. Det var också av stor vikt att vårdpersonal hade tid att lyssna och att patienterna betraktades som de individer de var och inte utifrån sitt ohälsotillstånd. Enligt de Vogel-Voogt et al., (2007) som identifierade problem hos cancerpatienter i livets slutskede, framkom att det fanns behov av att kommunikation och bemötande inom vården utvecklades eftersom patienterna upplevde att de fick bristfällig information och inte behandlades med respekt.

Enligt Hensch et al., (2007) upplevde patienter med obotlig lungcancer att deras livskvalitet försämrades över tid. Känslomässig stress och sämre copingförmåga var faktorer som negativt påverkade livskvaliteten och hjälp med hantering av dessa borde därför vara centrala delar i den palliativa vården.

Enligt Thomsen, Rydahl-Hansen och Wagner (2010) indikerar forskning att patienter med obotlig cancer oftare använder sig av en känslomässigt fokuserad copingstrategi än en

problemfokuserad. Internet har blivit ett växande forum som möjliggör utbyte av kunskap och samverkan mellan människor (Gnagnarella et al., 2011) och en studie gjord av Keim-Malpass och Steeves (2012) visar att sjukdomsberättelser som delas på internet erbjuder en plats för uttryck av känslor, utbyte av information och socialt stöd. Dessa berättelser tillåter sjuksköterskor att förstå upplevelsen hos patienten utifrån ett annat perspektiv än det traditionella sjuksköterske-patientperspektivet och därmed kan omvårdnadsrelaterade interventioner förbättras. Enligt Godskesen et al., (2013) skulle ingjutande av hopp och stöd kunna användas som en strategi för att bemästra den känslomässiga stressen i samband med avancerad cancer.

### **Konsensusbegrepp**

Konsensusbegrepp används för att avgränsa omvårdnadens yrkes- och ämnesområden och forskningsfokus (OC Hall, 2012). Enligt Dahlberg och Segesten (2010) innefattar konsensusbegreppet lidande, livsvärld, patientperspektiv, subjektiv kropp, välbefinnande, omsorgsfull relation samt världen/omgivningen. Syftet med dessa är att ge en överskådlig beskrivning av hörnstenarna i vårdvetenskapen. Omvårdnadsforskare bör sträva efter att vetenskapligt undersöka begreppens innehåll. I denna studie har dessa begrepp använts eftersom ämnet rör just patientperspektiv, subjektiva upplevelser och strävan efter en god omvårdnadsrelation.

### **Problemformulering**

Sett till ovan nämnd forskning är internet ett växande forum och sjukdomsberättelser som delas på internet möjliggör för sjuksköterskor att förstå upplevelsen utifrån patienternas perspektiv. Det är viktigt att synliggöra hur patienter som diagnostiserats med obotlig cancer hanterar sin livssituation för att på bästa sätt kunna bemöta och individanpassa omvårdnaden. Detta anses vara ett aktuellt och outforskat ämne och det föreligger därför ett behov av ytterligare studier inom området.

### **Syfte**

Syftet med studien är att undersöka hur kvinnor som lever med obotlig cancer beskriver den palliativa fasen med egna berättelser på internet.

## **Frågeställning**

- Hur upplever kvinnor med obotlig cancer sin livssituation utifrån egna berättelser på internet?
- Vilka copingstrategier använder kvinnor med obotlig cancer utifrån egna berättelser på internet?

## **METOD**

### **Forskningsdesign**

Studien utförs med kvalitativ deskriptiv ansats. Enligt Forsberg & Wengberg, (2008) fokuserar den kvalitativa ansatsen på att tolka, skapa mening och förståelse i människans subjektiva upplevelse av omvärlden. I den kvalitativa forskningen betonas uppfattningen av människans upplevelser. Denna forskningsdesign lämpar sig därmed till syftet att undersöka hur kvinnor som lever med obotlig cancer beskriver den palliativa fasen i bloggar på internet.

### **Material**

Det material som ligger till grund för denna studie är baserat på sex bloggar. Dessa bloggar var skrivna av kvinnor som var minst 18 år. Åldersgränsen valdes för att skydda barns och minderårigas integritet. Kvinnorna var diagnostiserade med någon typ av obotlig cancer och fick svensk sjukvård. Övriga inklusionskriterier var att bloggarna var skrivna på svenska med ett språk som uppfattades som tillräckligt informativt och djupt för att kunna besvara studiens frågeställningar. För att inkluderas i studien skulle bloggen vara aktiv under perioden 1 juli till 31 december 2013. Om en blogg var lösenordskyddad, eller inte uppdaterades regelbundet, exkluderades den.

### **Datasamlingsmetod och tillvägagångssätt**

Som datainsamlingsmetod utfördes en sökning i sökmotorn Google, där sökord som var relevanta till syftet, ”obotlig cancer” och ”blogg”, användes. Under sökningen togs hänsyn till inklusions- och exklusionskriterier. Sex bloggar studerades och de personer vars bloggar ingår i studien behövde inte informeras eftersom all data hanterades konfidentiellt och inte kommer att kunna härledas till personerna i fråga.

En sökning i sökmotorn Google, den 15 januari 2014, resulterade i 86 träffar. För att avgränsa resultatet till inklusionskriterierna och urval användes ”sökverktyg”. Under ”alla språk” valdes ”sidor skrivna på svenska” och under ”när som helst” valdes ”anpassad period” som angavs till 31 december 2013. Nio av träffarna var bloggar, skrivna av kvinnor som levde med obotlig cancer. Tre av bloggarna uppfyllde inte studiens inklusionskriterier och exkluderades därför. Resterande sex bloggar som ingår i studien ansågs ge ett tillräckligt brett urval för att ge ett mångsidigt perspektiv och därmed behövdes ingen ytterligare sökning. Kriterier som togs hänsyn till för att få ett brett urval med varierande aspekter var ålder, familjesituation och cancerdiagnos.

### **Analys**

För att besvara syftet utfördes en kvalitativ innehållsanalys enligt Graneheim och Lundman (2004). En kvalitativ innehållsanalys fokuserar på tolkning av olika texter och kan ske på olika nivåer. Meningsbärande enheter, som var relevanta för studiens syfte, identifierades i bloggarna och sammanfattas i kondenserade meningar. De kodades och delades in i övergripande subkategorier och kategorier. Innehållsanalysen kan ha en deduktiv eller en induktiv ansats. Den deduktiva ansatsen innebär att en i förväg utarbetad modell, mall eller teori analyseras. En induktiv analys innebär en objektiv analys av texter, som bland annat kan vara baserad på människors berättelser (Graneheim & Lundman, 2004). Till denna studie utfördes induktiv analys. Exempel på meningsbärande enheter, kondenserade meningar, koder, subkategorier och kategorier visas i Tabell 1.

Tabell 1: Exempel på hur två av kategorierna framkommit utifrån citaten.

Meningsbärande enhet	Kondenserad enhet	Kod	Subkategori	Kategori
Tröttheten lär jag få dras med, men att vara trött är ingenting jämfört med att ha smärta eller inte klara sig själv	Trötthet är ingenting jämfört med smärta eller att vara beroende av andra	Trötthet lättare att hantera än smärta och osjälvständighet	Fysisk trötthet	Kroppsliga förändringar
Man behöver någon som är i samma situation, som kan förstå hur man känner sig emellanåt	Behov av person i samma situation som förstår	Stöd av person i samma situation	Möte med personer i samma situation	Socialt stöd

### Etiska överväganden

Enligt Arlebrink (2006) är forskning nödvändig för att utveckling ska kunna ske inom omvårdnad. I Svensk författningssamling (2003:460) framgår det att all forskning som påverkar eller riskerar att påverka en människa fysiskt eller psykisk ska etikgranskas av en regional etikprövningsnämnd. Inget etiskt tillstånd söktes i detta fall eftersom studien utfördes inom ramen för högskoleutbildning (SFS, 2008:192).

Etiska principer att ta hänsyn till inom hälso- och sjukvården är principen att göra gott, principen att inte skada, autonomiprincipen och rättvisepincipen. Rättvisepincipen togs hänsyn till i och med att alla bloggarnas texter analyserades med samma metod och feltolkningar beaktades genom hela arbetet. Den förvärvade kunskapen förväntas göra gott genom att förbättra mötet med denna patientgrupp. Innehållet i bloggen kommer inte att skada eftersom det endast användes till att besvara studiens syfte. I och med att materialet avidentifierades visades hänsyn till bloggförfattarnas autonomi (SBU, 2013).

En blogg på internet anses vara offentlig kommunikation, så länge bloggen inte är lösenordskyddad, och personen som publicerar materialet är medveten om att det är tillgängligt för allmänheten. Svenska forskare menar att det är etiskt försvarbart att ”tjuvlyssna på samtal” i det offentliga rummet, om deltagarnas identitet skyddas. Ett etiskt dilemma uppstår vid citering av texter från internet eftersom citaten är sökbara och därmed kan upphovsmannen identifieras. Dock kan studiens validitet vara hotad om inte citat får användas i forskningsresultatet (Skärsäter & Ali, 2012).

## RESULTAT

Utifrån de sex studerade bloggarna utformades 8 kategorier som resulterade i 2-4 subkategorier vardera. Dessa utgör dataanalysen och de presenteras i tabell 2, som illustrerar kvinnors upplevelser av att leva med obotlig cancer och tabell 3, som utgörs av copingstrategier hos kvinnor som lever med obotlig cancer. För att förbättra citatens läsbarhet har stavfel rättats.

Tabell 2: Kvinnors upplevelser av att leva med obotlig cancer.

Kategorier	Subkategorier
Förhållningssätt till sjukdomen	Inte ge upp Hopp Positiva känslor Hopplöshet
Kroppsliga förändringar	Fysisk trötthet Fysisk smärta och svaghet Förändrat utseende
Sjukdomens psykiska påverkan	Frustration Rädsla, oro och ovisshet Sorg
Sociala upplevelser	Förändringar i sociala livet Bemötande

Tabell 3: Copingstrategier hos kvinnor som lever med obotlig cancer.

Kategorier	Subkategorier
Hantering av sjukdomen	Positiv inställning Distraction Planering
Kommunikation	Bloggandets betydelse för den sjuke Skrivandets betydelse för andra Terapi genom att läsa Vikten av att samtala
Socialt stöd	Möte med personer samma situation Närståendes betydelse

## Kvinnors upplevelser av att leva med obotlig cancer

### *Förhållningssätt till sjukdomen*

Bloggskribenterna hade olika inställning till sin obotliga cancersjukdom och vad kvinnorna tyckte och var beredda att göra förändrades under sjukdomstiden och olika faktorer spelade in.

### *Att inte ge upp*

Några av bloggskribenterna uttryckte tydligt att de var beredda att kämpa mot sin cancersjukdom och att de inte tänkte ge upp. En kvinna beskrev kampen som att hon skulle tänka sig frisk och därmed tänka sig till överlevnad. En annan uttryckte det som att den hårda sanningen var att hon stod i boxningsringen mot en odödlig sjukdom medan en tredje skrev att cancer inte visste vem den hade gett sig in i ringen med och att tanken på hennes son fick henne att vilja kämpa.

*“Någon som alltid påminner mig, var dag, om allt det viktiga i livet, varför kampen bara måste fortsätta, är min älskade son Oliver. Bara en blick och jag smälter..” (Blogg 2)*

En av bloggskribenterna menade att rädslan inför att prova en ny behandling med ett nytt preparat var enormt stor men samtidigt kändes det bättre att försöka än att inte göra något alls. Samma kvinna skrev också att det var viktigt att få vara glad trots sin sjukdom

*“Man får faktiskt vara glad, trots att man är sjuk.” (Blogg 4)*

### *Hopp*

De flesta av bloggskribenterna upplevde någon gång en känsla av hopp och det kunde många av gångerna relateras till läkarbesök efter provtagningar och undersökningar. Kvinnorna hade en stark önskan och hyste hopp inför att tumörväxten skulle ha stannat av och att proverna skulle visa på en förbättring, eller åtminstone inte en försämring av tillståndet. De framhävde också att det var viktigt att våga känna hopp under den tid av ovisshet och väntan som förelåg inför ett besked om hur cancersjukdomen hade utvecklats.

*“Åh, vad jag hoppas att hon ska säga att skiten står still, eller till och med minskar.” (Blogg 4)*

En kvinna skrev i sin blogg att hon vaknade av smärta i lungorna. Hon hoppades att det var cytostatikabehandlingen hon var insatt på som gjorde att metastaserna tog stryk. Hon valde i det läget att se sin smärta som något positivt och därmed införlivades hopp.

### *Positiva känslor*

Några av bloggskribenterna var eniga om att det var viktigt att försöka se något positivt mitt i allt det svåra som cancersjukdomen förde med sig. Det kunde för en del handla om möjligheten att få vara med och tacksamhet över att fortfarande få leva, vid ett speciellt ögonblick i en närståendes liv.

*“Den glädjen jag kände och uttryckte genom sång och dans mitt på gatan går inte att beskriva. Tack Gud för att jag hinner vara med om den första lösa tanden.” (Blogg 6)*

En av kvinnorna menade att det svåra som hon behövt genomgå hade stärkt henne och gjort henne till en bättre människa. I sin blogg skrev hon att hon plockade ut det positiva och packade ner det i ryggsäcken. Cancersjukdomen innebar för några av bloggskribenterna en förändring som förde med sig ökad förståelse, ödmjukhet och nya insikter.

### *Hopplöshet*



Stundvis uttryckte några av bloggskribenterna en känsla av hopplöshet, att det fick räcka och vara nog. En kvinna framförde, i sin blogg, ett meddelande riktat till sin sjukdom där hon uttryckligen bad cancer att lämna hennes kropp, att den hade gjort tillräckligt och fört med sig så mycket ondska och mörker. En annan skrev att hon var trött och less på att vakna på morgonen och inte känna någon mening med livet medan en tredje skrev att hon ville byta liv med vem som helst men att hon inte trodde någon skulle vara villig att byta med henne.

*“Sedan dag ett har jag stångat mig blodig, kämpat i motvind då sjukhusets läkare och sjuksköterskor ofta har ifrågasatt mig [...] Hade jag brutit ihop, blivit deprimerad och självmordsbenägen hade jag sorgligt nog fått hjälp” (Blogg 3)*

En av bloggskribenterna menade att hon, inför sjukvården, hade kämpat så hårt att sjukvårdspersonalen inte förstod hur mycket hon faktiskt hade behövt dem.

### ***Kroppsliga förändringar***

Gemensamt för alla bloggskribenter var att de upplevde kroppsliga förändringar. Många av förändringarna kunde kopplas samman med läkemedelsbehandlingarna de genomgick i samband med sin cancersjukdom och var förväntade biverkningar. Samtliga bloggskribenter upplevde behandlingarna, främst cytostatikan, som en stor påfrestning både fysiskt och psykiskt. De flesta kvinnorna räknade behandlingstillfällena för att kunna skymta ett ljus i tunneln när just den behandlingsperioden var över eftersom de visste att de då kunde se fram emot en kort tid utan en del av biverkningarna.

### ***Fysisk trötthet***

En av de mest framträdande kroppsliga förändringarna hos bloggskribenterna var tröttheten. En trötthet som inte upphörde trots ändlös vila och sömn. Den upplevdes enormt krävande hos de flesta av skribenterna eftersom den inte bara ansågs påverka personen i fråga utan även dennes familj och vänner. Att kvinnorna behövde förklara för sina närstående att orken att umgås, leka med barnen, eller prata i telefon inte fanns framkallade både skuldkänslor och frustration. Några av bloggskribenterna framhävde också att tröttheten gav dåligt samvete eftersom den medförde att de inte skulle orka ta vara på den sista tiden i livet.

*“Förlåt till er som försöker få tag i mig utan att lyckas. Jag sover mest. Tröttheten jag känner just nu är obeskrivbar. När jag tillslut vaknar är jag för trött för att höra av mig tillbaka. Men jag jobbar på det, jag ska bli bättre.” (Blogg 1)*

Några av bloggskribenterna menade att tröttheten ledde till begränsningar i vardagen och en av dem uttryckte det till och med som en känsla av förnedring.

*“Sjukdomen börjar ta ut sin rätt på kroppen...Jag är alltid trött [...] Jag kan inte gå själv. Jag kan inte cykla. Jag kan inte köra. Jag har ingen kraft i benen.”* (Blogg 1)

En av bloggskribenterna menade att tröttheten var något hon kunde stå ut med eftersom tanken på att ha smärta eller inte klara sig själv var värre.

*“Tröttheten lär jag få dras med, men att vara trött är ingenting jämfört med att ha smärta eller inte klara sig själv.”* (Blogg 4)

### *Fysisk smärta och svaghet*

Flertalet av bloggskribenterna ansåg att fysisk smärta tog upp en del av vardagen och den påminde ständigt om sjukdomen som härjade i deras kroppar. Smärtan visade sig hos några som sprängande huvudvärk, någon upplevde värk i kroppen och en av kvinnorna berättade att det var en fysisk smärta att känna hur tumören i hennes mage tryckte mot hennes insida.

*“Kroppen skriker av smärta, huvudet är så tungt. Kroppen, nedbruten och skadad. Kroppen vill bara ligga, inte ens det ibland, huden ömmar, musklerna förtvinar fort, kroppens förändring är stor och kraftfull.”* (Blogg 2)

Några av kvinnorna fick erfara en kroppslig svaghet, delvis orsakad av muskelförtvinning, som var plågsam eftersom den medförde sådan orkeslöshet. En av kvinnorna skrev i sin blogg om hur benen inte bar henne när hon klev upp ur badkaret.

### *Förändrat utseende*

För många av bloggskribenterna var håravfallet en mycket jobbig del av den kroppsliga förändringen. Detta eftersom cancersjukdomen blev så påtaglig både för dem själva men också för omgivningen. En efter en föll hårtussarna av och inte en tillstymmelse till ögonbryn och ögonfransar kunde anas hos flertalet av bloggskribenterna. Några valde att raka bort håret på huvudet och en del använde också peruk.

*“Jag som äntligen hade börjat få lite hår, nån centimeter, och var jättenöjd över det. Kände mig nästan “normal” när jag gick utan peruk.”* (Blogg 1)

Det framkom hos några av bloggskribenterna att det var viktigt att få känna sig fin eftersom de fick dem att må bättre. Hårväxningen hade enligt flera av dem en negativ inverkan på utseendet och saknaden av hårväxt var uttalad. En av kvinnorna skrev att hon grät av lycka när hon återigen fick raka sig under armarna.

*“Jag saknar mitt hår så jag blir galen. Jag avskyr min spegelbild.”* (Blogg 6)

### ***Sjukdomens psykiska påverkan***

Cancersjukdomen medförde funderingar kring livet och framtiden hos några av bloggskribenterna och alla upplevde någon typ av psykisk påfrestning som ökade vid en försämring av tillståndet. Oro, ovisshet, rädsla, frustration och sorg var vanligt förekommande känslor och dessa var väl uttryckta i kvinnornas bloggar.

#### *Rädsla, oro och ovisshet*

Rädsla, oro och ovisshet var återkommande känslor hos många av bloggskribenterna och några av dem upplevde känslorna inför läkarbesök. De flesta av kvinnorna fasade för besked och sjukdomsprognos eftersom de visste att dessa förr eller senare skulle vara negativa. En av kvinnorna uttryckte ovissheten som tortyr. En av dem menade dock att det inte fanns någon anledning att oroa sig eftersom det som inträffade det skulle ske vare sig hon oroade sig för det eller inte.

*“Datumet för svar på provsvaren är dagar som är förenade med viss stress.”* (Blogg 5)

De kände också rädsla inför tanken på att deras tid var utmätt, att kroppen bit för bit skulle brytas ned och att de kanske skulle behöva uppleva svår smärta. Kvinnorna uttryckte ångest vid tanken på att det kanske var sista gången de upplevde en högtid eller årstid och all rädsla medförde att det var svårt för kvinnorna att leva i nuet.

*“Det är näst intill omöjligt att njuta i nuet när rädslan för att hur det ska gå snabbt utför med måendet är så stor.”* (Blogg 2)

#### *Frustration*

Flertalet av bloggskribenterna kände frustration över den livssituation de hamnat i. De upplevde att den obotliga canceren medförde kaos i deras liv och att tankar ständigt flög omkring i huvudet. Några kvinnor uttryckte en önskan om att, för en stund, få en paus från

alla tankar som den obotliga cancern medförde. Känslor som kunde identifieras hos kvinnorna var besvikelse över att ha drabbats av en obotlig sjukdom samt ilska och hat mot sjukdomen och de konsekvenser den förde med sig. En kvinna skrev i sin blogg att frustrationen och känslorna begränsade henne och tryckte ner hennes livsglädje.

*“Jag är ganska så trött på allt. Inte ledsen och deppad, mer trött på situationen. Som knappt börjat.”*  
(Blogg 6)

### *Sorg*

Flertalet av bloggskribenterna uttryckte sorg över att ha blivit obotligt sjuka och att deras liv därmed hade förändrats. Några av kvinnorna kände oerhörd sorg över vetskapen om att de inte skulle få se sina barn växa upp och att de inte kunde planera in aktiviteter som alla andra. Några av kvinnorna poängterade att det var viktigt och nödvändigt att få uttrycka sin sorg medan en kvinna upplevde det jobbigt och menade att hon var tvungen att gå undan för att kunna göra det.

*“Tårarna får det att kännas bättre, de läker.”* (Blogg 3)

### *Sociala upplevelser*

Alla bloggskribenterna uttryckte påverkan av det sociala livet i samband med sin obotliga cancersjukdom. Bemötandet från närstående, vänner och sjukvårdspersonal visade sig ha stor betydelse.

### *Förändringar i det sociala livet*

Flertalet av bloggskribenterna beskrev hur deras vardag hade förändrats efter insjuknandet i cancersjukdomen. Dagarna bestod inte längre av de vardagliga sysslorna såsom tidig uppstigning, arbete och matlagning utan fylldes istället av sjukhusbesök och otaliga kontakter med sjukvården. Detta upplevde alla bloggskribenter som något negativt och det medförde ett socialt lidande. Kvinnorna försökte i största utsträckning leva ett normalt liv trots alla sjukhusbesök.

*“Hatar att sjukhusbesöken är min vardag - och inte att vara på jobbet och fixa det sista innan semestern och njuta av den härliga stämningen som råder då, som en normal människa.”* (Blogg 4)

Några av bloggskribenterna konstaterade att sjukdomen förde med sig en personlighetsförändring och att en del relationer förändrades. De fungerade inte längre ihop med vissa människor som de tidigare hade kommit bra överens med. En bloggskribent poängterade att den personliga förändringen hade varit en process som många gånger varit mycket krävande.

*“Vissa insikter och förändringar med mig är ganska totala. Jag har förändrats och det medför sina konsekvenser. Relationer blir annorlunda.” (Blogg 3)*

### *Bemötande*

Bloggskribenterna påpekade hur bemötandet från sjukvårdspersonal påverkade deras upplevelse av vården och de ansåg att de ibland blivit dåligt bemötta. Kvinnorna menade att dessa tillfällen många gånger handlade om möten med specifik vårdpersonal som hade svårt att lyssna på dem, inte hade avsatt tillräckligt med tid och var dåligt pålästa.

*“Jag försökte ifrågasätta lite, men han lyssnade inte.” (Blogg 1)*

Det framkom att kvinnorna föredrog och uppskattade kontinuitet, tydlig information och ärliga svar på frågor. En bloggskribent påpekade vikten av att vården var individanpassad och att det som var bäst för de allra flesta kanske inte alltid var det bästa för den enskilda individen. Det framgick också att kvinnorna tyckte det var svårt att minnas och ta till sig information de fick under sjukhusbesöken.

*“Då passade jag på att fråga om jag har metastaser i hjärnhinnan eller om de TROR att det är metastaser, jag minns ju inte vad Dr G sa när han ringde.” (Blogg 1)*

Kvinnorna påpekade att en viktig del i bemötandet var att bli visad empati och de upplevde det jobbigt när människor de mötte tyckte synd om dem. En av kvinnorna menade att hon bet ihop för att slippa sorgsna miner och frågor från folk.

*“Både ledsamhet och frustration infinner sig när jag konstaterar det. Människor kan inte hantera en konversation med mig för att jag är sjuk. Allt jag önskar är att de ser mig som människa.” (Blogg 3)*

## Copingstrategier hos kvinnor som lever med obotlig cancer

### *Hantering av sjukdomen*

Bloggskribenterna använde sig av olika strategier för att handskas med den obotliga cancersjukdomen. De flesta av kvinnorna menade att det var viktigt med inställningen till sjukdomen och trots att flertalet dagar var tunga och många gånger outhärdliga var det viktigt att försöka lägga fokus på det som gav glädje i vardagen.

### *Positiv inställning*

Flertalet av bloggskribenterna försökte hantera sin livssituation genom att acceptera sin obotliga cancer och ta vara på det positiva i livet. De kämpade, levde i nuet och hoppades. En kvinna menade att det inte gick att fly undan tumören, utan att hon istället tvingades hitta lösningar och acceptera situationen.

*“Vi är många som lever med kroniska sjukdomar, inte minst cancer - och vi lever allt längre. Det är viktigt att visa att det inte är synd om oss, att man kan leva ett bra liv i alla fall, att sjukdom faktiskt också kan leda till högre livskvalitet i vissa avseenden (livet i sig blir dyrbarare och mer värt).” (Blogg 5)*

Bloggskribenterna beskrev hur de kämpade för sig själva, för sina familjer och för att hantera sin livssituation och hoppet hjälpte dem på vägen. En av kvinnorna uttryckte att hoppet hade en positiv roll för henne i det kaos som den obotliga canceren medförde. För alla kvinnorna var det viktigt att försöka leva i nuet, se det positiva och fokusera på att må bra för stunden. En av kvinnorna beskrev det som lönlöst att gå runt och vänta på att dö och hon ville istället göra det bästa av var dag som var kvar.

*“Min inställning till livet är att njut här och nu och se det positiva. Det får mig att må så mycket bättre.” (Blogg 2)*

### *Distraction*

Några av bloggskribenterna hanterade ibland sin sjukdomssituation genom distraction, vilket i kvinnornas fall innebar att man genom handlingar ockuperade hjärnan med annat än tankar på sjukdomen. En kvinna utförde mindfulness, en annan blev hjälpt genom att lyssna på avslappnande musik medan en tredje ansåg att tankarna på sjukdomen minskade när hon fick gå till sitt arbete.

*“Det går ganska bra i den egna vardagen att låta bli att tänka på sin sjukdom. Särskilt när jag jobbar och det gör jag nästan var dag. Blir ibland som en tillflyktsort för att slippa tankar..”  
(Blogg 5)*

### *Planering*

Flertalet av bloggskribenterna hanterade sin livssituation genom att planera sina liv. En av kvinnorna beskrev hur hon planerade framtiden för att underlätta för sin familj när hon hade gått bort. Hon lämnade bland annat genetiska blodprover för att hennes döttrar senare skulle ha möjlighet att se om de bar på samma gen. En annan kvinna menade att hon kommit in i ett stadium där den värsta dödsångesten hade lagt sig och hon hade tron på att hon skulle få uppleva en sommar till och kunde därmed planera för den. En tredje kvinna beskrev att hon behövde planera sin vardag för att orka med så mycket som möjligt.

*“Vi sitter i vårt lilla “pörte” och planerar för framtiden, en framtid som vi, lika lite som alla andra vet vad den har i beredskap för oss, bara att den förmodligen är kortare än för många andra. Därför väntar vi inte längre med att göra vad vi har tänkt. ” (Blogg 5)*

### **Kommunikation**

Kommunikation, både genom skrivande och genom samtal, visade sig ha en betydande roll när det kom till copingstrategier hos kvinnorna. Kvinnorna upplevde att skrivandet hjälpte dem att hantera sjukdomen och de fann tröst i berättelser skrivna av personer i samma situation.

### *Skrivandets betydelse för bloggaren själv*

Det framkom i några av bloggskribenternas texter att bloggandet hade stor betydelse för dem själva. En av kvinnorna skrev att hennes inre ibland var ett kaos till följd av den obotliga sjukdom hon drabbats av, att hjärnan gick på högvarv och att hon genom att skriva ned sina tankar kunde släppa dem, gå vidare och för en stund fungera i sin vardag. En annan kvinna beskrev bloggen som en ångestventil och det enda stället hon kunde ventilera sina känslor på. Det framkom att en av kvinnorna upplevde att det kändes bra att kunna gå tillbaka och läsa vad hon gått igenom och hon menade också att skrivandet gjorde att hon lättare kunde acceptera sitt mående.

*“Jag sitter just nu och lyssnar på Säkert! och läser mina inlägg från mars. Det känns konstigt att se tillbaka och minnas. Läskigt men samtidigt bra. Jag glömmer så lätt. Hos onkologen inför förra*

*behandlingen sade jag att jag hade mått så bra så. Sen mindes jag plötsligt. Illamående, ond mun, orkeslöshet, diarréer. Det är bra att skriva ner. Jag glömmer ofta det som är dåligt när jag mår bra och det som är bra när jag mår dåligt.” (Blogg 4)*

### *Skrivandets betydelse för andra*

Alla bloggskribenterna valde att ha sina bloggar öppna för allmänheten. En av kvinnorna skrev att hennes anledning till att ha en offentlig blogg var att hon själv hade blivit hjälpt och hittat styrka i andra människors berättelser och nu ville dela med sig av sin egen. En annan menade att det var viktigt att dela med sig av livsberättelser eftersom hon ansåg det viktigt att vid sökningar på internet kunna hitta fakta om människors verkliga upplevelser och inte bara klinisk information om biverkningar.

*“Men det känns ganska gott att det finns människor som vill ta del av och läsa om min vardag, mina tankar, min oro och om min resa i cancerns kölvatten. Och kommentarerna? Ja, de värmer. Mer än jag nog hade trott att de kunde göra.” (Blogg 4)*

Bloggskribenterna upplevde kommentarer på sina inlägg som något positivt och stärkande. Ibland kunde kommentarerna handla om att någon ville dela med sig av egna erfarenheter, någon ville lämna uppmuntrande ord och skänka en tanke medan en annan kommenterade att blogginlägget hade lugnat personen i fråga.

### *Terapi genom att läsa*

Några av bloggskribenterna fann tröst i att läsa bloggar, texter och böcker. Kvinnorna beskrev i sina bloggar att man i andra personers berättelser kunde finna bra tips, kloka tankar och peppande ord och därmed inspiration för sin egen vardag och kamp. De upplevde många gånger att andra personers texter kunde sätta ord på egna känslor och en av kvinnorna beskrev att författaren till en blogg hon läste var den enda personen som förstod henne och som dessutom kunde klä hennes tankar i ord.

*“Kan inte riktigt sätta fingret på vad som var så bra med boken. Jag antar att det var trösten, sorgen, orättvisan och förståelsen, oförståelsen.” (Blogg 3)*

### *Vikten av att samtala*



De flesta av bloggskribenterna framhävde vikten av att få samtala om sin sjukdom samt om döden och märkte att det för många var svåra samtalsämnen som undveks. En av kvinnorna valde av den anledningen att ställa upp och prata i radio eftersom hon ansåg att det var viktigt att få beröra en sjukdom som många fruktar. En annan menade att cancer är en orsak till mycket sorg, att alla någon gång kommer att beröras och att det därför ett ämne som måste lyftas upp till ytan och ventileras.

*“Därför vill jag att ni ska veta att jag faktiskt mår bättre och verkligen blir hjälpt av att få prata om det tunga. Även om det är sorgligt och svårt i bland.” (Blogg 4)*

Bloggskribenterna upplevde att många skyggade så fort ämnet berördes och gärna såg till att samtalsämnet snabbt byttes ut mot något annat. Kvinnorna upplevde det som en befrielse att få lufta ämnet eftersom det underlättade möjligheten att få leva i nuet och slippa hålla upp en glattig fasad samt att få samtala om det svåra var en förutsättning för att kunna njuta av det som var bra.

*“Jag kan se ett tydligt mönster över vilka jag kan prata med och andra där det uppstår tystnad och i luften hänger en obekväm slöja. Mönstret: de som ofta har svårt att prata med mig vet att jag är sjuk. Jag försöker prata men får knappt respons, ögon som undviker mina, ett skruvande oroligt kroppsspråk.” (Blogg 3)*

### **Socialt stöd**

Socialt stöd visade sig vara mycket betydelsefullt för bloggskribenterna och närstående var en stor del av detta. Det framkom att internet var en plats där kvinnorna hade möjlighet att komma i kontakt med personer som var i samma situation som de själva.

#### *Möte med personer i samma situation*

Några av bloggskribenterna beskrev betydelsen att få samtala med andra som, precis som de, levde med obotlig cancer. De upplevde det sorgligt men kände samtidigt en lättnad över att få diskutera rädsla, mående och praktiska saker såsom begravning tillsammans med någon som befann sig i samma situation. Kvinnorna fann värme hos personer med likadana erfarenheter och de upplevde det stärkande att få samtala med dem.

*“Man behöver någon som är i samma sits, som kan förstå hur man känner sig emellanåt.” (Blogg 5)*

### *Närstående betydelse*

Alla bloggskribenterna upplevde att familj och vänner betydde mycket och var ett stöd för dem i deras liv och när kaos infann sig gav de styrka, glädje och lugn. Några av dem påpekade hur bra de mårde av att umgås med närstående och det underlättade att de hade förståelse för måendet och också var medvetna om att det kunde pendla. De närstående påminde också bloggskribenterna om att kämpa.

*“När jag blev sjuk och genomgick de tuffa behandlingarna stod maken vid min sida. [...] Kommer ihåg att jag väntade på honom och när han väl kom och satt sig i fåtöljen i hörnet av rummet kunde jag känna hans hjärtslag i min kropp och det lugnade.”* (Blogg 5)

## **DISKUSSION**

I studien framkom att kvinnorna till följd av sin obotliga cancer upplevde fysiska och sociala förändringar samt psykiska påfrestningar. De mest uttalade kroppsliga förändringarna var trötthet och håravfall och man såg ett tydligt samband mellan cytostatikabehandling och fysisk påverkan. Den ständiga oro och ovisshet som upplevdes i väntan på provsvar innebar en stor psykisk påfrestning för kvinnorna. De upplevde förändringar i det sociala livet, både i vardagen och i relationen till närstående. Kvinnorna använde sig av olika strategier för att hantera sin livssituation efter att ha diagnostiserats med obotlig cancer. En strategi som var av stor betydelse för kvinnorna var kommunikation. Det var av största vikt att få uttrycka sina känslor och att få tala om det svåra de genomgick. Kvinnorna beskrev samtidigt att närstående ibland hade svårt att samtala om döden och att det var av stor betydelse att få kommunicera med personer i samma situation. De framhävde att det var viktigt att få kärlek och känna stöd från familj och vänner. Kvinnorna ansåg att de genom sitt bloggande kunde hjälpa andra.

### **Resultatdiskussion**

#### *Förhållningssätt till sjukdomen*

Nilbert (2013) menar att en cancersjukdom kan utlösa en kris. En kris delas in i olika faser, chock-, reaktions-, bearbetnings- och nyorienteringsfasen och beroende på i vilken fas man befinner sig reagerar man på olika sätt. Hos bloggskribenterna kunde olika förhållningssätt till den obotliga canceren identifieras och de varierade under sjukdomsförloppet, något som kan skulle kunna kopplas samman med de olika faserna man genomgår vid en kris. En vanligt förekommande känsla hos kvinnorna var hopp och enligt Godskesen et al., (2013) skulle hopp

kunna användas som strategi för att bemästra den känslomässiga stress som uppstår i samband med avancerad cancer.

### *Kroppsliga förändringar*

Under sjukdomsperioden upplevde alla bloggskribenterna fysiska förändringar och de var många gånger relaterade till cytostatikabehandlingen. Cytostatika påverkar kroppen systemiskt vilket resulterar i biverkningar till följd av att en del av kroppens normala celler dör (Cancerfonden, 2014). De mest uttalade kroppsliga förändringarna hos kvinnorna var trötthet och håravfall, vilka också anses vara vanligt förekommande biverkningar vid cytostatikabehandling (Cancerfonden, 2014). En annan fysisk förändring kvinnorna tvingades genomgå var smärta. Detta styrks av en studie gjord av Kuuppelomäki och Lauri (1998) som fastställt att de primära källorna till fysiskt lidande, hos cancerpatienter i livets slutskede, var trötthet, smärta och biverkningar av cytostatikabehandling.

### *Sjukdomens psykiska påfrestning*

Ett tydligt samband kunde identifieras mellan tiden inför ett besked om hur sjukdomen utvecklats och ökad psykisk påfrestning. I tidigare forskning av Kuuppelomäki och Lauri (1998) konstaterades att psykiskt lidande kunde kopplas till fysiologiska förändringar och att det psykiska lidandet uppträdde än tydligare när sjukdomen metastaserat och när patienternas tillstånd försämrades, något som också bekräftas i denna studie. Enligt Carlsson (2007) bedömer sjuksköterskor patientens psykosociala problem värre än vad patienten själv upplever dem, något som inte konstaterats i denna studie. Det framkom i denna studie att kvinnorna hade ett stort behov att få samtala, för att må bättre psykiskt. Något man kan reflektera över är att om vårdpersonal upplever rädsla för att tala om svåra ämnen med patienten och undviker detta, kan det ge konsekvenser i form av att patienten inte får det psykiska stöd denne är i behov av.

### *Sociala upplevelser*

Tidigare forskning av Kuuppelomäki och Lauri (1998) påpekade att patienter med obotlig cancer upplevde ett socialt lidande. Kvinnorna framhävde att deras sociala liv förändrades, vilket påverkade dem negativt och många gånger innebar ett lidande. Trots att Kuuppelomäki och Lauris studie är gammal kan samma lidande ses hos kvinnorna i denna studie och av den anledningen kändes deras studie relevant. Det är möjligt att detta beror på att man under sin sjukdomstid genomgår de fyra faserna chock-, reaktions-, bearbetnings- och

nyorienteringsfasen (Nilbert, 2013) och att man då får nya insikter samt nya livserfarenheter och därmed förändras som person. Enligt de Vogel-Voogt et al., (2007) behövde sjukvårdspersonalens bemötande förbättras eftersom patienterna ibland upplevde att de behandlades respektlöst. Även i denna studie framkom att kvinnorna ansåg att bemötandet i vården behöver utvecklas och de framhävde lyhördhet, tydlig information, att tillräckligt med tid var avsatt och att frågor besvarades ärligt som viktiga delar för ett gott bemötande. Något som reflekterats över är att ett gott bemötande underlättas av olika faktorer, så som kontinuitet, tydlig information och ärliga svar på frågor. Det kan tänkas att avsaknad av någon av dessa i ett samtal kan leda till att patienten känner sig dåligt bemött.

### *Hantering av sjukdomen*

I studien framkom att kvinnorna i många fall använde sig av en positiv inställning för att bemästra sin livssituation. Enligt en studie av Godskesen et al., (2013) underlättades den känslomässiga stressen som upplevdes vid avancerad cancer, genom hopp och stöd, vilka var känslor kvinnorna i denna studie kämpade för att bibehålla, trots sin svåra sjukdom.

Under sjukdomstiden kan en patient använda sig av olika copingstrategier (Nilbert, 2013), något som bekräftas i denna studie där kvinnorna bland annat använde sig av distraktion, socialt stöd och kommunikation för att hantera sin livssituation. Bolund och Brandberg (2008) menar att det är viktigt att sjukvårdspersonal identifierar dessa för att kunna erbjuda patienten bästa möjliga individanpassade vård.

### *Kommunikation*

Det framkom tydligt att alla kvinnor upplevde kommunikation som en viktig del i hanteringen av sin sjukdom. De uttryckte vikten av att få samtala om sin livssituation. Carlsson (2007) bekräftar detta och menar att det är bättre att patienterna kommunicerar och uttrycker sina känslor än att de undviker att prata om sin situation. Även Missel och Birkelund (2011) styrker denna teori och påpekar patienternas behov av att upprepade gånger få tala om sin livssituation. Wittenberg-Lyles, Greene och Sanchez-Reilly (2007) menar att berättelser underlättar hanteringen av en cancersjukdom. Det framkom också i denna studie, där några av kvinnorna upplevde att berättande i form av att blogga hade stor betydelse för dem.

Wittenberg-Lyles, Greene och Sanchez-Reilly (2007) anser att man genom att sätta ord på det som hänt kan få en ökad förståelse av situationen. Detta framkom till viss del även i denna studie där några kvinnor påpekade att det underlättade att kunna gå tillbaka i bloggen och

reflektera kring sin sjukdomstid.

Internet har blivit ett växande forum som möjliggör utbyte av kunskap och samverkan mellan människor (Gnagnarella et al., 2011) och detta är något kvinnorna i denna studie har tagit fasta på. De uttryckte att de fann bra tips och kloka tankar genom att ta del av andra personers berättelser. Kvinnorna fann det även viktigt att dela med sig av sina erfarenheter, genom bloggen, och därmed kunna hjälpa andra. I en studie gjord av Keim-Malpass och Steeves (2012) bekräftas att sjukdomsberättelser som delas på internet erbjuder en plats för uttryck av känslor, utbyte av information och socialt stöd.

### *Socialt stöd*

Samtliga bloggskribenter uttryckte att det sociala stödet var betydelsefullt och att närstående var ett stort stöd i form av styrka, glädje och lugn. Detta stöds av Missel och Birkelund (2011) där det beskrivs att patienterna är i behov av stöd och närhet från familj och vänner. Det framkommer att god kommunikation mellan patient, närstående och vårdpersonal är av stor betydelse (Vårdhandboken, 2013) och vårdpersonal bör se en patient och dennes närstående som en enhet, där båda ska erbjudas stöd (Strang & Beck-Friis, 2012). I en studie av Keim-Malpass och Steeves (2012) framkom att sjukdomsberättelser är ett socialt stöd vilket överensstämmer med denna studie där kvinnorna ansåg att utbyte av erfarenheter med personer i samma situation upplevdes betydelsefullt eftersom de kunde diskutera rädsla, mående och praktiska saker med någon som förstod.

Enligt Dahlberg (2010) bör man sträva efter att undersöka konsensusbegreppets vetenskapliga innehåll, något som till viss grad gjorts i denna studie. Konsensusbegreppet innefattar patientperspektivet och i denna studie har patienters upplevelser och copingstrategier undersökts, vilket belyser just detta. Resultatet i denna studie leder till ökad kunskap vilket i sin tur ger förutsättningar för en god omvårdnadsrelation. Enligt Andersson (2012) behövs mer fokus på patientens perspektiv inom vården och sjuksköterskans ansvarsområde och specialitet är omvårdnad vilket innefattar patientnära arbete (Svensk sjuksköterskeförening, 2009). Enligt Svensk sjuksköterskeförening (2010) kan lidandet, som är en del av konsensusbegreppet, lindras genom att sjuksköterskan visar respekt för personens sårbarhet, integritet, värdighet och självbestämmande.

## **Metoddiskussion**

Metoddiskussionens syfte är att kritiskt granska arbetsprocessen och belysa svagheter och problem i studien (Axelsson, 2008). Till studien ansågs kvalitativ deskriptiv ansats vara en relevant metod eftersom upplevelser och copingstrategier skulle studeras i form av data från blogginlägg. En innehållsanalys enligt Graneheim och Lundman (2004) utfördes med avsikten att förstå en företeelse utifrån hur den upplevdes och hanterades av individen. För att öka studiens trovärdighet användes aktuell data och därmed inkluderades endast bloggskribenter som hade uppdaterat sina bloggar regelbundet under perioden 1 juli till 31 december 2013. Något som också ansågs öka tillförlitligheten var att data lästes igenom åtskilliga gånger och granskades utifrån Graneheim och Lundman (2004) dataanalys. Allt material lästes igenom av två författare vilket minskade risken för feltolkningar och begränsade subjektiviteten i studien. En nackdel är att studiens författare hade begränsad erfarenhet av att arbeta med kvalitativa innehållsanalyser.

En styrka med denna studie anses vara att de data som analyserats aldrig har tolkats av någon annan utan är förstahandsinformation. Bloggarna är skrivna på svenska vilket minskar risken för feltolkningar. Att bloggskribenterna skrev oensurerat och i nutid om sina upplevelser av sin obotliga cancersjukdom anses, för studien, vara en styrka. Enligt Graneheim & Lundman, (2004) kan brister uppstå vid intervjuer eftersom intervjuaren, under tiden studien pågår, kan få nya insikter. Detta kan påverka följdfrågor och minska fokus under intervjun. Författarna till denna studie ha inte kunnat påverka innehållet i bloggarna, vilket anses vara positivt för studien. Nackdelar med studien kan vara att följdfrågor inte kunde ställas och att bloggskribenterna kan ha valt att utesluta somliga upplevelser och känslor.

Något som kan ses som en svaghet med studien och som påverkar överförbarheten är att få bloggar inkluderats och att blogginlägg från en relativt kort period analyserats. En styrka med studien, som påverkar överförbarheten positivt, är att ett urval gjordes med varierande aspekter. Studiens giltighet stärks genom att citat använts och att författarna har varit noggranna under genomförandet av studien. Under studiens gång har etiska riktlinjer och principer följts och inga nyuppkomna etiska svårigheter påträffades.

Det krävs vidare forskning inom området för att kunna dra ytterligare slutsatser och överföra resultaten till en större grupp. Det skulle vara intressant och relevant att utföra denna studie, med samma syfte, men istället för kvinnor utgå ifrån mäns upplevelser och copingstrategier.

Man skulle då kunna jämföra resultaten och se om det föreligger någon skillnad och därmed skulle sjukvårdspersonal kunna få en större förståelse och individualisera bemötandet.

### **Kliniska implikationer**

Denna studie anses ha betydelse för studenter inom vården, sjuksköterskor och annan vårdpersonal. Studien ger, genom kvinnornas sjukdomsberättelser, en ökad förståelse för upplevelsen av att leva med obotlig cancer. Sjukdomsberättelser på internet möjliggör för vårdpersonal att upptäcka och förstå olika copingstrategier som patienten använder sig av för att hantera sin livssituation. Denna kunskap skulle kunna medföra att bemötandet av dessa patienter förbättras och vården individanpassas. Personliga berättelser på internet är en relativt ny källa för ökad kunskap, sett utifrån patientens perspektiv, och internet är ett växande forum som inom sjukvården bör ses som en resurs för att inhämta information.

### **Slutsats**

Den obotliga canceren medförde fysisk och social förändring samt psykisk påfrestning hos kvinnorna. Kroppsliga förändringar, som många gånger kunde relateras till cytostatikabehandling, påverkade kvinnorna negativt och upplevdes påfresta både det fysiska och psykiska måendet. Kvinnorna upplevde att både vardag och relationer förändrades i samband med sjukdomen och det visade sig att närstående hade en viktig stödjande roll. Kommunikation i olika former visade sig vara ett stort stöd och en viktig strategi för att hantera sjukdomen. Skrivandet upplevdes betydelsefullt för skribenten och genom att dela med sig av sina tankar och erfarenheter i berättelser på internet kan man nå ut till andra människor och därmed vara ett stöd för dem. Det krävs ytterligare forskning inom området för att kunna dra ytterligare slutsatser och för att överföra resultaten till större grupper.

## REFERENSER

1177. (2013). *Strålbehandling*. Stockholm: 1177. Hämtad den 14 januari, 2014, från <http://www.1177.se/Uppsala-lan/Tema/Cancer/Under-och-efter-behandling/Behandlingar/Stralbehandling/>

Andersson, P L. (2012). *Vården inifrån När sjuksköterskan blir patient*. Stockholm: Natur & Kultur.

Arlebrink, J. (2006). *Grundläggande vårdetik – teori och praktik*. Lund: Studentlitteratur.

Axelsson, Å. (2008). Litteraturstudie. M. Granskär & B. Höglund-Nielsen (Red.) *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård*. (ss. 173- 188) Lund: Studentlitteratur.

Birkelund, R. & Missel, M. (2011). Living with incurable oesophageal cancer. A phenomenological hermeneutical interpretation of patient stories. *European Journal of Oncology Nursing*, 15(4), 296-301. doi: 10.1016/j.ejon.2010.10.006

Bolund, C. & Brandberg, Y. (2008). Psykosocial onkologi. I U. Ringborg, T. Dalianis & R. Henriksson (Red.) *Onkologi*. (ss. 586-597) Stockholm: Liber.

Bruun Lorentsen, V. & Grov, E K. (2011). Allmän omvårdnad vid cancersjukdomar. H. Almås, D-G. Stubberud & R. Gronseth (Red.) *Klinisk omvårdnad 2* (ss. 401-437) Stockholm: Liber.

Cancerfonden. (2012). *Operation*. Stockholm: Cancerfonden. Hämtad 14 januari, 2014, från <http://www.cancerfonden.se/sv/cancer/Undersokningar-och-behandlingar/Behandlingar/Operation/>

Cancerfonden. (2013a). *Aktuell statistik om cancer*. Stockholm: Cancerfonden. Hämtad 24 september, 2013, från <http://www.cancerfonden.se/sv/Om-Cancerfonden/Fakta-om-Cancerfonden-/Publikationer/Cancerfondsrapporten-ar-for-ar/Statistik-om-cancer/>



Cancerfonden. (2013b). *Behandlingar*. Stockholm: Cancerfonden. Hämtad 14 januari, 2014, från <http://www.cancerfonden.se/sv/cancer/Undersokningar-och-behandlingar/Behandlingar/>

Cancerfonden. (2013c). *Vad är cancer?* Stockholm: Cancerfonden. Hämtad 24 september, 2013, från <http://www.cancerfonden.se/sv/cancer/Vad-ar-cancer/Vad-ar-cancer/>

Cancerfonden. (2013d). *Strålbehandling*. Stockholm: Cancerfonden. Hämtad 14 januari, 2014, från <http://www.cancerfonden.se/sv/cancer/Undersokningar-och-behandlingar/Behandlingar/Stralbehandling/>

Cancerfonden. (2014). *Cytostatikabehandling*. Stockholm: Cancerfonden. Hämtad 15 april, 2014, från <http://www.cancerfonden.se/sv/cancer/Undersokningar-och-behandlingar/Behandlingar/Cytostatikabehandling/>

Carlsson, M. (2007). *Psykosocial cancervård*. Lund: Studentlitteratur.

de Vogel-Voogt, E., van der Heide, A., van Leeuwen, Af., Visser, A., van der Riht, CC. & van der Maas, PJ. (2007). Patient evaluation of end-of-life care. *Palliative Medicine*, 21(3), 243-8.

Dahlberg, K. & Segesten, K. (2010). *Hälsa och vårdande i teori och praxis*. Stockholm: Natur & Kultur.

Ekbergh, M. (2013). Tillämpning av vårdvetenskapliga begrepp i vårdandet. L. Wiklund Gustin & I. Bergbom (Red.) *Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik*. (ss. 487-502) Lund: Studentlitteratur.

Forsberg, C. & Wengström, Y. (2008). *Att göra systematiska litteraturstudier*. Stockholm: Natur och Kultur.

Friberg, F. (2006). *Dags för uppsats – vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. Lund: Studentlitteratur.

Godskesen, T., Nygren, P., Nordin, K., Hansson, M. & Kihlbom, U. (2013). Phase 1 clinical trials in end-stage cancer: patient understanding of trial premises and motives for participation. *Support Care Cancer*, 21(11), 3137-42. doi: 10.1007/s00520-013-1891-7

Gnagnarella, P., Misotti, A., Santoro, L., Akoumianakis, D., Milolidakis, G., De Lorenzo, F., Lombardo, C., Sullivan, R. & McVie, G. (2011). A dedicated website for cancer subjects, the nutritional support study: preliminary results. *Ecancermedicalscience*, 5(228). doi: 10.3332/ecancer.2011.228

Granheim, UH. & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24(2), 105-12.

Henoch, I., Bergman, B., Gustafsson, M., Gastron-Johansson, F. & Danielson, E. (2007). The impact of symptoms, coping capacity, and social support on quality of life experience over time in patients with lung cancer. *Journal of Pain and Symptom Management*, 34(4), 31d-70-9.

Keim-Malpass, J., Albrecht, T. A., Steeves, R. H. & Danhauer, S. C. (2013). Young Women's Experiences With Complementary Therapies During Cancer Described Through Illness Blogs. *Western Journal of Nursing research*, 35(10), 1309-1324. doi: 10.1177/0193945913492897

Keim-Malpass, J. & Steeves, RH. (2012). Talking with death at a diner: young women's online narratives of cancer. *Oncology nursing forum*, 39(4), 373-8 406. doi: 10.1188/12.ONF.373-378.

Kim, B. & Gillham, DM. (2013). The Experience of young adult cancer patients described through online narratives. *Cancer nursing*. 36(5). 377-84. doi: 10.1097/NCC.0b013e318291b4e9.

Kuuppelomäki, M. & Lauri, S. (1998). Cancer patients' reported experiences of suffering. *Cancer Nursing*, 21(5), 364-9.

Nilbert, M. (2013). *Klinisk onkologi*. Lund: Studentlitteratur.

OC Hall, E. (2012). Omvårdandsteori – utveckling, begrepp och användning. B. Bidstrup Jørgensen & V. Østergaard Steinfeldt (Red.) *Omvårdnadsteori som referensram i forskning och utveckling*. (ss. 11-33) Stockholm: Liber AB

Socialstyrelsen. (2013a). *Dödsorsaker*. Stockholm: Socialstyrelsen. Hämtad 1 april, 2014, från <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2013/2013-8-6>

Socialstyrelsen. (2013b). *Statistik databas för cancer*. Stockholm: Socialstyrelsen. Hämtad 24 september, 2013, från <http://www.socialstyrelsen.se/statistik/statistikdatabas/cancer>

Skärsäter, I. & Ali, L. (2012). Att använda internet vid datainsamling. M. Henricson (Red.) *Vetenskaplig teori och metod. Från idé till examination inom omvårdnad*. (ss 251- 267). Lund: Studentlitteratur.

Statens beredning för medicinsk utvärdering. (2013). *Utvärdering av metoder i hälso- och sjukvården: En handbok*. Stockholm: Statens beredning för medicinsk utvärdering. Hämtad 26 september, 2013, från <http://www.sbu.se/upload/ebm/metodbok/SBUshandbok.pdf>

Strang, P. & Beck-Friis, B. (2012). *Palliativ medicin och vård*. Stockholm: Liber AB

Svensk författningssamling *Lag (2003:460) om etikprövning av forskning som avser människor*. Stockholm: Sveriges riksdag. Hämtad 26 september, 2013, från [http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Lag-2003460-om-etikprovning\\_sfs-2003-460/](http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Lag-2003460-om-etikprovning_sfs-2003-460/)

Svensk författningssamling *Lag (2008:192) om ändring i lagen (2003:460) om etikprövning av forskning som avser människor*. Stockholm: Sveriges riksdag. Hämtad 13 januari, 2014, från [http://www.lagboken.se/dokument/Andrings-SFS/184485/SFS-2008\\_460-Forordning-om-andring-i-forordningen-2007\\_193-om-producentansvar-for-vissa-radioaktiv?id=27529](http://www.lagboken.se/dokument/Andrings-SFS/184485/SFS-2008_460-Forordning-om-andring-i-forordningen-2007_193-om-producentansvar-for-vissa-radioaktiv?id=27529)

Svensk sjuksköterskeförening. (2009). *Sjuksköterskans profession*. Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening. Hämtad 24 april, 2014, från <http://www.swenurse.se/Sa-tycker->

vi/Publikationer/SSF-om/Sjukskoterskans-profession/

Svensk sjuksköterskeförening. (2010). *Värdegrund för omvårdnad*. Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening. Hämtad 24 april, 2014, från <http://www.swenurse.se/Sa-tycker-vi/Publikationer/Vara-publikationer/Vardegrund-for-omvardnad/>

Thomsen, TG., Rydahl-Hansen, S. & Wagner, L. (2010). A review of potential factors relevant to coping in patients with advanced cancer. *Journal of clinical nursing*, 19(23-24), 3410-26. doi: 10.1111/j.1365-2702.2009.03154.x.

Vårdhandboken. (2013). *Vård i livets slutskede och dödsfall*. Växjö: Vårdhandboken. Hämtad 14 januari, 2014, från <http://www.vardhandboken.se/Texter/Vard-i-livets-slutskede-och-dodsfall/Oversikt/>

Wittenberg-Lyles, E. M., Greene, K., & Sanchez-Reilly, S. (2007). The palliative power of storytelling: Using published narratives as a teaching tool in end-of-life care. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 9, 198-205.