



**HÖGSKOLAN
I SKÖVDE**

Institutionen för hälsa och lärande

**KVINNORS UPPLEVELSER AV HUR LIVET FÖRÄNDRAS
AV EN HJÄRNTUMÖR**

En kvalitativ studie baserad på bloggar

**WOMEN'S EXPERIENCES HOW LIFE CHANGES,
SUFFERING FROM BRAIN TUMOR**

A qualitative study, based on blogs

Examensarbete i omvårdnad
15 högskolepoäng
Grundnivå
Vårterminen 2015

Författare: Enqvist, Johanna
Karlsson, Lovisa

SAMMANFATTNING

Titel:	Kvinnors upplevelser av hur livet förändras av en hjärntumör
Författare:	Enqvist, Johanna; Karlsson, Lovisa
Institution:	Institutionen för hälsa och lärande, Högskolan i Skövde
Program/Kurs:	Sjuksköterskeprogrammet: Examensarbete i omvårdnad, OM525G, 15hp
Handledare:	Dahlström, Lovisa
Examinator:	Westin, Lars
Sidor:	18
Nyckelord:	hjärntumör, upplevelser, kvinnor, bloggar, livsvärld

Bakgrund: Ungefär 1100 personer drabbas av hjärntumör varje år i Sverige. Symtomen som uppstår innan diagnosbesked upplevs som mindre allvarliga, men under behandlingen blir symtomen svårare. Hjärntumören påverkar hela patientens livsvärld. Det är sjuksköterskans ansvar att stötta patienten och att hjälpa patienten att uppnå livskvalitet. Hoppet är ett existentiellt grundvillkor som hjälper människor att skapa mening med livet. **Syfte:** Syftet med studien är att beskriva kvinnors upplevelser av hur livet förändras av en hjärntumör. **Metod:** Studien är en kvalitativ innehållsanalys med induktiv ansats. Materialet är baserat på fem bloggar skrivna på internet. **Resultat:** Resultatet presenteras i fem teman; *En förändrad kropp tvingade livet att ta en paus, Familjen blev viktigare, Sjukvården blev en känsloladdad del av vardagen, Hjärntumören blev en efterhängsen fiende och Existentiella tankar hanterades med olika strategier.* **Slutsats:** Att drabbas av en hjärntumör medför många förändringar i livet. Bloggar skrivna av patienter är en värdefull informationskälla för sjuksköterskor.

ABSTRACT

Title: Women's experiences how life changes, suffering from brain tumor

Author: Enqvist, Johanna; Karlsson, Lovisa

Department: School of Health and Education, University of Skövde

Course: Degree of Bachelor of Science in Nursing, Thesis in Nursing Care, 15 ECTS

Supervisor: Dahlström, Lovisa

Examiner: Westin, Lars

Pages: 18

Keywords: brain tumor, experiences, women, blogs, life-world

Background: Approximately 1100 people suffer from brain tumors in Sweden every year. The symptoms are easy to handle at the beginning, but during the treatment the symptoms worsens. A brain tumor affects the patient's life-world to a great extent. In order to help the patients maintaining their life quality during the disease process, skillful nurses are vital. It's essential to keep the patient's hope going to perpetuate the meaningfulness of life. **Aim:** The study aim is to describe women's experiences in how life changes, suffering from brain tumor. **Method:** The study is a qualitative content analysis with inductive approach. Data is based on five internet based blogs. **Results:** The results are presented in five themes; *A body in change put life on hold, The family became even more important, Nursing care was an emotional daily event, The brain tumour appeared as an intrusive enemy and Thoughts about existentialism were dealt with in different ways.* **Conclusion:** To be suffering from brain tumor causes changes in life. Blogs written by patients are valuable information for nurses in their profession.

Innehållsförteckning

INLEDNING	5
BAKGRUND.....	5
Hjärntumörer, symtom och behandling	5
Sjuksköterskans ansvar	6
Livsvärld som begrepp.....	6
Hopp som begrepp	7
PROBLEMFÖRMULERING.....	7
SYFTE	7
METOD	7
Blogg – en berättelse på internet.....	7
Datainsamling	8
Urval	8
Analys	8
ETISKT ÖVERVÄGANDE	9
RESULTAT	10
En förändrad kropp tvingade livet att ta en paus	10
Familjen blev viktigare	11
Sjukvården blev en känsloladdad del av vardagen	11
Hjärntumören blev en efterhängsen fiende	13
Existentiella tankar hanterades med olika strategier.....	13
Diskussion.....	16
Metoddiskussion	16
Resultatdiskussion	17
Slutsats	19
Kliniska implikationer	19
REFERENSER	20
BILAGA 1	
BILAGA 2	

INLEDNING

Hur skulle Ditt liv förändras om Du fick en hjärntumör? Varje år får ungefär 1100 personer i Sverige diagnosen hjärntumör (Cancerfonden, 2013a). Dessa utgör cirka två till tre procent av alla cancerfall (Taphoorn et al., 2010) och utöver dessa primärtumörer förekommer metastaser i hjärnan hos personer som har primärtumörer på andra ställen (Cancerfonden, 2013a). Trots sin låga förekomst kännetecknas hjärntumörer av allvarliga symtom och i många fall dålig prognos (Taphoorn et al., 2010). Många reaktioner tillkommer efter beskedet att man drabbats av hjärntumör och vanliga sådana är oro, nedstämdhet samt känslor av överklighet. Att existentiella tankar infinner sig hos den drabbade är inget konstigt, då prognosen för hjärntumörer ofta förknippas med döden (Cancerfonden, 2013b). En hjärntumör är svår att bota och tumörens lokalisation kan besvära en eventuell operation (Cancerfonden, 2013a; Järhult och Offenbartl (2013). Pedersen, Kocktved och Nielsen (2013) påvisar att sjuksköterskor har för lite kunskap för att bemöta patienterna på ett optimalt sätt. För att besvara och stödja de nya tankar och funderingar som tillkommit efter diagnosbeskedet krävs det att vårdpersonalen innehar kunskap om hjärntumörers påverkan på både kropp och själ (a.a.). Likaså beskrivs det att det finns mycket forskning på behandling, symtom samt överlevnad kring hjärntumörer, men det saknas forskning och kunskap om upplevelsen av att vara drabbad (Huang, Wartella, Kreutzer, Broaddus och Lyckholm, 2001; Palese et al., 2008; Wenström, Eriksson & Ebbeskog, 2012). Wenström, Eriksson & Ebbeskog (2012) påvisar även att det saknas forskning på hur patientens livsvärld förändras i samband med en hjärntumör (a.a.). Därför är fokus för denna studie att belysa kvinnors upplevelser av hur livet förändras när de drabbas av hjärntumör.

BAKGRUND

Hjärntumörer, symtom och behandling

I kroppen finns det miljarder celler. Cellerna i kroppen har olika arbetsuppgifter och olika lång livslängd. När de friska cellerna blir gamla dör de och ersätts av nya friska celler så att det uppstår en balans. Om denna balans rubbas och celler bildas oavsett om gamla celler dör, en så kallad ohämmad celledelning, bildas en tumör. En tumör kan vara godartad, benign, eller elakartad, malign. En malign tumör kallas i dagligt tal för cancer (Cancerfonden, 2013b). Järhult och Offenbartl (2013) beskriver att tumörer som är belägna intrakraniellt, oavsett lokalisation, brukar kallas hjärntumörer. Dessa olika tumörer kan vara maligna eller benigna och hjärnan är även ett ställe där sekundära tumörer kan uppstå, det vill säga metastaser från andra maligniteter i andra vävnader. För att kunna ställa diagnosen hjärntumör används datortomografi eller MR, en form av röntgen. De första symtomen vid en hjärntumör kan vara väldigt lika mindre allvarliga sjukdomar, och tas inte alltid på allvar (a.a.). Jones (2012) beskriver hur symtomen varierar beroende på var tumören är lokaliserad och hur gammal den drabbade är. De vanligaste symtomen är huvudvärk, dålig balans, svårigheter att gå, onormala ögonrörelser, försämrad sikt och kramper (a.a.). Speciellt för yngre barn som får hjärntumörer är symtomen huvudvärk, kräkningar och ostadighet (Prosad Paul, Perrow och Webster, 2014).

Vid en hjärntumör är de viktigaste behandlingarna operation och strålbehandling (Cancerfonden, 2013a). Järhult och Offenbartl (2013) beskriver hur viktigt det är att veta lokalisationen på tumören vid ett kirurgiskt ingrepp. Vanligast är vid hjärntumörer är att försöka operera bort dem, men viktigt då är att se till att inga neurologiska funktioner skadas. Ligger tumören i riskzonen att en operation kommer ge neurologiska skador får man överväga om

vinsterna väger över riskerna. Andra vanliga behandlingar av hjärntumör är strålbehandling och cellgifter (a.a.). Även vid dessa behandlingar tillkommer biverkningar som bland annat smärta, illamående, kräkningar samt perifer neuropati (Evens & Eschiti, 2009).

Sjuksköterskans ansvar

Sjuksköterskan har fyra grundläggande ansvarsområden. Dessa är att främja hälsa, förebygga sjukdom, återställa hälsa och lindra lidande (Svensk sjuksköterskeförening, 2014). Enligt Pedersen et al. (2013) medför diagnosen cancer stora förändringar i vardagen. Biverkningar av mediciner, att tappa kontrollen över sitt liv samt kunskapsbrist om hur vardagen förändrades speglar mångas känslor vid vård av cancer. Pedersen et al. (2013) beskriver även hur patienterna ville försöka upprätthålla kontrollen över livet när biverkningar som hårfall, illamående, viktminskning, trötthet och neuropati blir vardag. Andra vardagliga sysselsättningar, som att gå ut med hunden, eller laga mat, kan vara hjälpmedel för att känna kontrollen. Men att tappa kontrollen över sitt liv påverkade patienterna (a.a.). Att tappa kontrollen kan leda till att känna sig isolerad och ensam, vilket i sin tur ger negativa tankar. Sjuksköterskan har ett stort ansvar att möta dessa tankar och funderingar och att stötta patienten. När patienterna känner kontroll trots sin sjukdom upplever de mindre smärta, bättre sömnkvalitet och mindre socialt obehag (Gethin, 2009). Likaså skriver Dahlberg och Segesten (2010) att det är sjuksköterskans ansvar att vårdrelationen blir positiv för att undvika att ett onödigt lidande uppstår. Att ha sjuksköterskan som stöd under tiden då patienten är sjuk visar sig också vara viktigt. För att sjuksköterskan ska kunna främja patientens hopp och för att patienten ska uppnå en optimal livskvalitet krävs det att sjuksköterskan ska vara medveten om sjukdomens symtom och biverkningarna av läkemedlen (Davis & Mulligan Stoiber, 2011).

Livsvärld som begrepp

Omvårdnad har en utgångspunkt i en humanistisk grundsyn med ett existentiellt filosofiskt synsätt, människan ska ses som aktiv och produktiv samt som en del i ett sammanhang. Den existentiella filosofin handlar om människans existens och upplevelser, samt människans möjlighet att forma sitt eget liv och livsmening (Svensk Sjuksköterskeförening, 2010). Dahlberg och Segesten (2010) förklarar livsvärlden som den upplevda världen. Livsvärlden innebär det sätt och den attityd som människan använder för att förstå och närma sig själv, andra människor och allt annat i världen. Trots att livsvärlden fungerar som en värld som delas tillsammans med andra människor är livsvärlden samtidigt unik och personlig. Hur en sjukdom påverkar patientens upplevelse av mening och sammanhang och hur sjukdomen påverkar patientens vardag bör vården baseras på för att ta hänsyn till patientens livsvärld. Livsvärlden har ingen egen tillvaro och den kan inte separeras från människan den representerar. Som sjuksköterska ska man kunna använda sin kunskap samtidigt som man utvecklar en öppenhet och följsamhet för patientens individuella livsvärld. Det är betydelsefullt att använda all sin kunskap och alla sina sinnen för att se, höra, tänka, känna och förstå. Ett öppet och följsamt vårdande medför också att man som vårdare ska möta varje individ och dennes livsvärld förutsättningslöst (a.a.). Att drabbas av cancer påverkar hela patientens livsvärld (Pedersen et al., 2013).

Hopp som begrepp

Ett existentiellt grundvillkor är hoppet, det tillhör livet och skapar mening i tillvaron. Det är en inriktning mot en osäker framtid, med ett positivt innehåll. Livet kan upplevas som meningslöst utan hopp, och det på grund av de negativa förväntningarna man har på framtiden samt att man upplever hjälplöshet, maktlöshet och meningslöshet (Hall & Graubæk, 2012). Hammer, Mogensen och Hall (2009) beskriver att hopp är något man kan leva i och något man kan göra. Hopp är någonting som finns djupt inne i människan som förblir positivt vad som än händer. Hopp innefattar en realistisk optimism för frånvaro av sjukdom och lidande samt en tillförsikt om att saker och ting kommer gå väl för sig själv och andra människor. Att hoppas är att fastställa ett mål man vill uppnå. Det kan vara till exempel att ha mat på bordet, någonstans att bo och att bli frisk från en sjukdom. Att uppnå sina mål resulterar i en djup känsla av tillfredsställelse. Att känna hopp är viktigt för människan och associeras med en högre livskvalitet (a.a.). Hoppet är en drivkraft, både patienter och personal skulle klara sig sämre om hoppet inte fanns. Hopp leder till hälsa, förlänger livet, lindrar lidande och uttrycker omsorg (Hall & Graubæk, 2012).

Adelbratt och Strang (2000) skriver att närheten till döden gör att patienterna värderar saker i livet på ett annorlunda sätt. Patienterna försöker leva här och nu. Patienterna uppger också att familjen är det som de prioriterar högst i livet. Familjen inbringar hopp och ger patienterna kraft för att orka kämpa vidare. När behandlingen fortlöpte uttrycker patienterna hopp trots förtvivlan kring framtiden. Patienterna bestämmer sig för att inte låta tumören vinna (a.a.).

PROBLEMFÖRMULERING

Allt för många människor drabbas av en primär hjärntumör varje år och blir aldrig friska igen. Att drabbas av en hjärntumör förändrar livsvärlden och får de drabbade att tappa kontrollen över sitt liv. Mycket forskning finns angående de fysiska förändringarna kroppen utsätts för, men det saknas forskning kring de psykiska upplevelserna. Studien görs för att öka kunskapen om hjärntumörens påverkan på människan och för att i framtiden kunna bidra till en förbättrad omvårdnad. Studien avser att beskriva kvinnors upplevelser av hur livet förändras av en hjärntumör.

SYFTE

Syftet med studien är att beskriva kvinnors upplevelser av hur livet förändras av en hjärntumör.

METOD

Blogg – en berättelse på internet

Det finns flera olika former av elektroniska medier som dagligen används för att delge information. En blogg är en av dessa och där delar människor med sig av sitt liv (Dahlborg – Lyckhage, 2012). En blogg liknar en personlig sida på internet, men skiljer sig från de traditionella hemsidorna då bloggen frekvent uppdateras, valfritt länkar till andra bloggar samt har ett tydligt ägarskap. De senaste åren har bloggar blivit allt vanligare i samhället och att ha en personlig blogg är inget ovanligt. I en blogg får läsaren möjligheten till att kommentera, men ägaren till bloggen kan valfritt ta bort kommentarer och styra diskussioner till skillnad från ett forum (Lu & Lee, 2012). Heilferty (2011) beskriver att använda sig av en blogg, för att berätta om sin upplevelse som sjuk, har ökat. Sjukdomsblogg är en term som används och betyder en narrativ skildring online av sjukdom (a.a.).

Datainsamling

Författarna började med att besöka Ung Cancers hemsida. Ung Cancer är en sida som har som mål att skapa mötesplatser, sprida information och vara de ungas röst både på individ- och gruppnivå (Ung Cancer, u.å.). På deras hemsida kan människor, mellan 16-30 år, med någon form av cancer blogga om sitt liv. Via denna hemsida hittades fyra bloggar skrivna av personer med hjärntumörer. Bloggarna lästes övergripande och därefter valdes tre stycken ut utifrån denna studies inklusionskriterier för närmare granskning. Vidare besöktes Cancerfondens hemsida, men dock utan resultat. För att hitta fler bloggar till studien valde författarna att använda sig av sökmotorn Google. En sökning på Google inte bara resulterade i bloggar utan även tidningsartiklar och forum. Samma blogg kunde även återfinnas i resultatsidorna flertalet gånger då Google inte söker på unika antal träffar. Därför valde författarna att avgränsa sin sökning och endast läsa de första 15 resultatsidorna. Författarna skrev först in sökorden "hjärntumör" och "blogg". Dessa sökord gav 67800 träffar. Efter att författarna gått igenom 15 resultatsidor valdes elva bloggar ut för närmare granskning. Av dessa elva bloggar var det endast två stycken som stämde överens med inklusionskriterierna. Därefter gjordes en ny sökning på sökmotorn Google där sökorden "hjärntumör", "blogg" samt "kvinna" användes. Dessa sökord gav 75400 träffar. Efter att ha gått igenom 15 resultatsidor hittades fem nya bloggar som valdes ut för närmare granskning. Av dessa stämde endast en blogg överens med inklusionskriterierna.

Urval

Materialet till denna studie är baserat på fem bloggar där kvinnor skriver om hur livet förändrats av diagnosen hjärntumör. Efter datainsamlingen hade författarna sex stycken bloggar som material till studien, men efter etiskt övervägande behöll författarna fem stycken. Bloggarna presenteras i bilaga 1, med kort information om varje blogg. Att endast kvinnor valdes till studien beror på att enbart bloggar skrivna av kvinnor hittats under datainsamlingen. Kvinnorna hade kommit olika långt i sin cancersjukdom, men materialet till studien var centrerat från att kvinnorna beskrev sitt diagnosbesked till ungefär ett halvår framåt i tiden. Övriga inklusionskriterier var att hjärntumören var en primärtumör, bloggarna var skrivna på svenska och författarna var själva drabbade. För att bloggen ska kunna användas i studien måste känslor och upplevelser som svarar på syftet vara väl beskrivna. Bloggförfattaren behövde inte ha offentliga kontaktuppgifter och inte heller vara vid liv vid studiens start för att inkluderas. Exklusionskriterier var ifall bloggen inte hade uppdaterats frekvent, var en anhängig blogg, inte verkade tillförlitlig eller inte beskrev livet med en hjärntumör utförligt nog för att svara på syftet. Att en blogg var tillförlitlig definierades av författarna som att det var tydligt att det var samma författare som skrev alla inlägg, att språket var lättläst och att känslor beskrevs tydligt. Med en frekvent uppdatering av bloggen menar författarna att bloggförfattarna skrev minst ett inlägg i veckan, men undantag för operationstiden då inläggen var färre.

Analys

Studien har genomförts med en kvalitativ innehållsanalys med induktiv ansats enligt Danielson (2012) samt Lundman och Hällgren Graneheim (2008). Lundman och Hällgren Graneheim

(2008) skriver att kvalitativ innehållsanalys fokuserar på analys av texter (a.a.) och eftersom bloggtexterna endast kommer att läsas och författarna till bloggarna inte kommer att intervjuas måste bloggtexterna tolkas. Danielson (2012) delar upp den kvalitativa innehållsanalysen i steg. Då det är en tolkningsmetod, väljs meningsbärande enheter ut ur texterna, kodas av och gemensamma ord och tolkningar hittas som sedan utgör teman eller kategorier till resultatet (a.a.). Enligt Lundman och Hällgren Graneheim (2008) kan kvalitativ innehållsanalys vara både induktiv och deduktiv. En induktiv version innebär en förutsättningslös analys av texterna som kan användas vid granskning av människors egna berättelser (a.a.) och på grund av detta är induktiv metod vald till studien. Denna studie är baserad på bloggar där personer som själva är drabbade skrev om hur livet förändrats av en hjärntumör.

De sex bloggar som valts ut som material till studien sparades ned i ett Word-dokument. Författarna läste alla sex bloggarna var och inlägg som inte handlade om sjukdomen eller som kunde kopplas till syftet raderades. Exempel på sådana inlägg kunde vara recept på kakor eller om biokvällen med pojkvännen. Därefter valdes meningsbärande enheter ut och skrevs ned på post-it lappar. Dessa räknades ihop till 377 stycken. Dessa post-it lappar sorterades först ned till 15 olika områden. Sedan parade författarna ihop områden till nio stycken som påminde om varandra. Efter ytterligare en analys av de nio områden bildades slutligen fem områden som utgör grunden för de fem temana i resultatet. Exempel på hur författarna analyserat de meningsbärande enheterna redovisas i bilaga 2.

ETISKT ÖVERVÄGANDE

Forskning är nödvändigt för att omvårdnaden ska utvecklas (Arlebrink, 2013). Forskning som riskerar att skada eller skadar forskningsdeltagarna psykiskt eller fysiskt ska etiskt granskas av en etikprövningsnämnd. Inget etiskt tillstånd söktes till denna studie då den genomfördes inom ramen för högskoleutbildning (SFS 2003:460). De etiska aspekterna har en central roll i denna studie. Då känslorna kring sjukdomstillståndet kan vara känsligt har författarna haft de etiska aspekterna i tankarna under hela processen för att individerna inte ska såras eller skadas. Enligt Helsingforsdeklarationen (2013) finns det en plikt att skydda deltagarnas värdighet, integritet och personuppgifter, vilket har tagits hänsyn till under studien. Allt material har behandlats konfidentiellt och bloggarna presenteras därför som siffror i resultatet för att inte kränka blogg författarnas integritet och inte heller tydliggöra deras identitet. I bilaga 1 presenteras bloggarna med information om bloggen. På så sätt kan använda citat i resultatet spåras till rätt blogg författare. Skärsäter och Ali (2012) skriver att så länge en blogg inte är lösenordskyddad och personen som skriver är medveten om att texten är tillgänglig för allmänheten så anses en blogg vara offentlig kommunikation. Vid offentlig kommunikation är det lämpligt att använda materialet utan samtycke från deltagarna (a.a.). Författarna till studien har haft en diskussion kring samtyckeskravet, men efter noga övervägande valdes det att inte be om samtycke, då blogg författarna kommer påverkas i så liten utsträckning som möjligt. Däremot valde författarna att meddela de blogg författarna vars kontaktuppgifter var offentliga att studien görs, endast för kännedom. Tillbaka fick då författarna ett negativt besked från en blogg författare som inte ville delta i studien och med respekt för hennes autonomi togs allt innehåll från hennes blogg bort.

RESULTAT

Efter att ha analyserat de fem bloggar som valts ut till studien har fem teman identifierats. Dessa teman presenteras nedan i tabell 1 som belyser kvinnors upplevelser av hur livet förändras av en hjärntumör.

Tabell 1: Kvinnors upplevelser av hur livet förändras av en hjärntumör.

Tema
En förändrad kropp tvingade livet att ta en paus
Familjen blev viktigare
Sjukvården blev en känsloladdad del av vardagen
Hjärntumören blev en efterhängsen fiende
Existentiella tankar hanterades med olika strategier

En förändrad kropp tvingade livet att ta en paus

”Allting förändrades. På några sekunder gick mitt liv från toppen till botten. Ingenting var som vanligt och ingenting kommer någonsin bli som förut.” (Blogg 2)

Att drabbas av en hjärntumör ledde till många förändringar i livet. Kroppen kändes annorlunda och livet fick ta en paus. Beroende på var i livet blogg författarna befann sig fick skolan, jobbet och andra fritidsaktiviteter prioriteras bort. Det var inte bara fritidsaktiviteter som fick prioriteras bort. En blogg författare beskrev hur hon och hennes fästman fick avbryta sina försök att bli gravida, något som skapade mycket negativa känslor. Många av deras vänner hade barn och när de träffades blev det extra tydligt att hon var sjuk och inte hade möjlighet att få barn. Deras plan var att bilda en liten familj, men istället fick de en hjärntumör att kämpa emot. Livet fick en ny innebörd som innebar en kamp varje dag. Trots att hjärntumör var en negativ diagnos upplevde många blogg författare att de lärt sig mycket om livet. Diagnosen ledde till en personlig utveckling där deras livsvärld förändrades och de lärde sig att prioritera vad som var viktigt. En blogg författare upplevde att alla uttryck som hon tidigare sett som klyschor visade sig vara verklighet.

Symtomen som blogg författarna upplevde innan de fick sin diagnos förknippade de med lindriga sjukdomar, sådana som drabbar människor dagligen. Dessa symtom var bland annat huvudvärk, illamående, yrsel och trötthet. När diagnosbeskedet gavs beskrev blogg författarna att de förstod hur symtomen hade ett samband. Även om symtomen var hanterliga medförde de stora förändringar i livet. Många upplevde irritation och frustration på sig själva över att inte kunde fungera som tidigare. En blogg författare beskrev att det kunde ta tio minuter att hämta ett mjölkpaket i kylskåpet som tidigare tog tio sekunder. En annan blogg författare upplevde frustration över att vara beroende av andra människor precis hela tiden.

”Självklart har jag kvarstående problem så som balanssvårigheter, en otrolig synnedsättning, uttrötthet, koncentrationssvårigheter och humörsvängningar. Allt detta kanske är saker som du rynkar på näsan åt men då säger jag som min läkare brukar säga till mina föräldrar – att kunna förstå allvaret med svårigheterna kräver att man själv har utsatts för ett ingrepp i huvudet.” (Blogg 3)

Bloggförfattarnas symtom varierade beroende på vilken typ av hjärntumör de drabbats av, men gemensamt upplevde samtliga att kroppen förändrades till det negativa. Symtomen, som främst berodde på behandlingarna, upplevdes jobbiga men kändes värda att kämpa emot då det trots allt var behandlingarna som skulle göra dem friska.

Familjen blev viktigare

Samtliga bloggförfattare hade en bra relation till sin familj och ansåg att de var en viktig del i kampen mot tumören. Några bloggförfattare upplevde att de fick en starkare relation till sin familj men även att familjemedlemmarna fick en starkare relation till varandra. Flera kvinnor beskrev sig själva och familjen som ett team som tillsammans skulle övervinna cancer. Samtliga bloggförfattare var tacksamma för stötningen och vissa av bloggförfattarna menade att de inte skulle klara av sin kamp utan familjen. Även vännerna var viktiga och beskrevs även de som stöttande. Dock beskrev flera av bloggförfattarna att de inte hade lika mycket energi till att ha kontakt med sina vänner, som tidigare. Det kunde ta flera månader mellan gångerna de hördes av, men samtliga var eniga om att vännerna hade förståelse och bidrog med stöttning och kärlek.

Förutom att familjerna stöttade kvinnorna i deras kamp beskrevs de även som en stor trygghet. Under de långa och intensiva sjukhusvistelserna kom familjerna ofta på besök, och hos vissa av kvinnorna bodde familjen hos dem på sjukhuset. Detta gjorde kvinnorna trygga och tryggheten underlättade behandlingen för dem. En del av bloggförfattarna menar att den bästa medicinen var att ha familjen nära. Då satte kvinnorna familjerna i fokus och behövde inte tänka på sjukdomen för ett tag.

Sjukvården blev en känsloladdad del av vardagen

Flera av kvinnorna ansåg att när man drabbats av en hjärntumör bör man inte behöva oroa sig för hur vården ska fungera. Trots det så hade flera av kvinnorna negativa upplevelser av sjukhusvistelserna och vårdpersonalen. Första mötet beskrevs som betydelsefullt och de kvinnor som fick ett negativt första bemötande hade svårt att bygga upp en god relation baserad på tillit. Flera av kvinnorna upplevde att de fick bristande information och även att läkarna kunde ta beslut utan deras godkännande. En del av bloggförfattarna beskrev att de var tvungna att själva ta kontakt för att få information, på grund av det kände de sig ofta bortglömda. En annan negativ upplevelse var att kvinnorna ibland uppfattade vårdpersonalen som negativ, de kände att de blev dåligt bemötta under vissa behandlingstillfällen. När vårdpersonalen behandlade kvinnorna negativt tappade kvinnorna tilliten till dessa och uttryckte på bloggen att de önskade byta vårdpersonal.

”Det sjukaste i allt det här är att sjukhuset förväntar sig att jag ska lägga mitt liv i deras händer.” ... ”Hur ska jag kunna ha förtroende för personal som inte säger någonting, inte kan ta beslut och inte ens bestämma vem som ska ta ut nålen i min arm.” (Blogg 2)

Trots att flera av bloggförfattarna emellertid blev dåligt behandlade beskrev samtliga att de hade goda relationer till vårdpersonalen. Tillit till vårdpersonalen var något som alla kvinnor ansåg vara viktigt för en god vårdrelation. Då behandlingen av hjärntumören var något nytt och skrämmande kände många av kvinnorna sig osäkra till en början. För att känna sig trygg i den

skrämmande situationen krävdes ett förtroende till vårdpersonalen. Något som samtliga kvinnor beskrev att de slutligen fick.

Bloggförfattarna beskrev många positiva upplevelser med vårdpersonalen, både sjuksköterskor och läkare. Flera av kvinnorna jämförde vårdpersonalen med hjältar som utför mirakel, trots att de bara gör sitt jobb. När kvinnorna behandlades för sin hjärntumör spenderade de mycket tid på sjukhuset, både på mottagningar och vårdavdelningar. Flera av kvinnorna beskrev att de fick stöttning av sjuksköterskorna, vilket gjorde att avdelningen nästan kändes som hemma. En bloggförfattare berättade om en läkare som sagt till henne att en positiv inställning skapade bättre förutsättningar att lyckas med behandlingen jämfört med en negativ inställning. Samtliga kvinnor var eniga om att en god relation till vårdpersonalen resulterade i en positiv inställning till behandlingen.

Kvinnorna beskrev att ett kirurgiskt ingrepp i hjärnan kändes väldigt skrämmande. Emellertid upplevde samtliga bloggförfattare att en operation var något positivt, eftersom det innebar att tumören skulle avlägsnas. Kvinnorna berättade i sina bloggar om alla frågor som uppstod inför deras operation. Dock upplevde inte alla att de fick tillräckligt med information, som svarade på frågorna, innan operationen. Bloggförfattarna gav uttryck för att operation var en positiv del i behandlingen, dock upplevdes strålning som något negativt. Kvinnorna upplevde att strålbehandlingen medförde fler biverkningar som påverkade vardagen. Bloggförfattarna gav uttryck för att tröttheten, den minskade aptiten och illamåendet var de mest påtagliga biverkningarna. En annan negativ faktor med strålningen var att bloggförfattarna upplevde detta som ett måste trots att de själva valt att genomgå behandlingen. Bloggförfattarna ansåg att behandlingen var tuff för kroppen, något som även läkarna uttryckte. Längden av strålbehandlingen var något som oroade bloggförfattarna. Att åka in till sjukhuset varje vardag i sex veckor upplevdes jobbigt. Kvinnorna var mitt i livet och behandling av sin hjärntumör gjorde att livet inte blev som planerat.

Behandlingen medförde även många kroppsliga förändringar. Samtliga bloggförfattare uttryckte en stark negativ känsla över att tappa håret i samband med behandlingen. Känslan grundade sig dels i deras egna känslor men även oron över andras reaktioner. Kvinnorna var eniga om att de inte ville tappa sitt hår.

”Jag vill inte. Jag vill ha mitt hår. Håret är det jag lider av mest, resten går att ignorera.” (Blogg 5)

Håret var det enda som täckte ärret efter operationen och bloggförfattarna upplevde ärret som en påminnelse om hur sjuka de var. Det fanns också en stark oro över att håret inte skulle växa ut igen. Kvinnorna upplevde att deras identitet försvann med håret, något som delvis kom tillbaka när de fick en peruk. Trots att samtliga kvinnor var positiva till att få peruk väcktes även mycket negativa tankar. Även om peruken dolde deras sjukdom utåt kände en del av kvinnorna samtidigt hur den påminde dem själva om sjukdomen.

Efter cancerdiagnosen upplevde kvinnorna att mycket av deras autonomi togs ifrån dem. Att tappa håret var en av sakerna som kvinnorna inte kunde styra över. Därför valde flera bloggförfattare att raka bort håret innan det föll av för att få känna att de hade en del autonomi kvar. Livet var hela tiden en kamp mellan tumören och kvinnorna, att då få ta ett eget beslut kändes som en vinst.

Att förlora håret upplevdes vara en stor förändring i livet, likaså orkeslösheten som uppstod i samband med behandlingen. Att inte inneha samma energi som tidigare, innan cancersjukdomen, beskrevs psykiskt påfrestande av samtliga kvinnor. Orkeslösheten gick i vågor där vissa perioder inte var hanterbara. Det enda som fungerade då var att vila. Mellan dessa viloperioder upplevde kvinnorna att de fick passa på att vara aktiva. I början hade kvinnorna svårt att acceptera orkeslösheten men lärde sig efterhand att lyssna på kroppen när den sa ifrån. Kvinnorna beskrev att orkeslösheten blev värre om de inte lyssnade på sin kropp och då blev de sämre perioderna längre.

”Nu går det fort nerför, trodde aldrig jag skulle bli så här slut.” ... ”Älskar ju julen men just nu har jag ingen ork till sånt.” (Blogg 1)

Orkeslösheten blev tillslut en stor förändring i livet då den påverkade familjen. En del av kvinnorna orkade inte ta hand om sin familj eller göra saker de tyckt om att göra innan sjukdomen. Detta var något som kvinnorna uttryckte att familjen accepterade, men för kvinnorna själva kändes det olidligt. En del av kvinnorna drog sig undan aktiviteter som innefattade stora folkmassor, något som kvinnorna tidigare uppskattat.

Hjärntumören blev en efterhängsen fiende

Att diagnostiseras med hjärntumör beskrev bloggförfattarna som överkligt och något som inte gick att vänja sig vid. Många nya tankar och känslor väcktes hos den drabbade individen och där bland annat frustration, ilska och hat. Hatet var en vanlig känsla som benämndes i bloggarna flera gånger efter diagnosbeskedet.

”JAG HATAR DIG JÄVLA CANCER! DU FÖRSTÖR MITT LIV! JAG HATAR DIG! HATAR DIG! HATAR DIG! JÄVLA CANCER! VARFÖR JAG! JAG VILL BARA LEVA! LEVA LEVA LEVA!” (Blogg 4)

Trots hatet mot sin cancer var samtliga bloggförfattare optimistiska och ville överleva sin kamp mot sjukdomen. Kampen mot tumören sågs som en utmaning, en utmaning som de inte skulle förlora. Majoriteten av bloggförfattarna valde att ge tumören ett namn. Anledningen till detta, beskrevs av en kvinna, var för att tumören nu var en del av livet. En annan kvinna beskrev dock att det var för att få distans till tumören. Alla kvinnor skrev blogginlägg riktade till tumören, som om tumören var en individ som förstod. Detta gjordes för att avreagera sig och få ut all ilska och hat mot tumören. Att utmana tumören var något flertalet kvinnor gjorde i blogginlägg. De skrev att tumören var en fiende som inte skulle få vinna kampen och att det var kvinnorna som bestämde.

”Men du kommer aldrig få mig att ge upp” ... ”Känn hur jag stirrar dig i ögonen, utmanar dig och ber dig dra åt helvete. Kommer göra det tills du lyssnar. Ge upp” (Blogg 2)

Existentiella tankar hanterades med olika strategier

För att kunna leva trots alla negativa tankar och känslor krävdes det att de hanterades på rätt sätt. Många av bloggförfattarna tyckte att det svårt att hantera känslorna. En bloggförfattare uttryckte att hon skulle behövt en knapp för att kunna stänga av sina känslor ibland. Gemensamt

för samtliga kvinnor var att de ville ge uttryck för styrka. De ville hålla en stark fasad utåt för att inte visa sig svaga. Trots detta uttryckte en del av kvinnorna att det var viktigt att acceptera sina känslor. Ibland var det nödvändigt att känna sig svag. Alla bloggförfattare försökte se saker från den ljusa sidan för att komma vidare i sin kamp mot tumören.

”Allt hänger på hur man väljer att se på saker och ting. Visst, jag kan konstatera att jag har halva tumören kvar, att jag inte kan bli frisk, att den är elakartad, att jag har epilepsi och huvudvärk jämt och så vidare. Men jag väljer att se att halva tumören är borta, jag SKA bli frisk.” (Blogg 2)

Att blogga om sin hjärntumör var en strategi för att hantera känslorna. Några av kvinnorna hade bloggar sedan tidigare men vissa av dem började blogga på grund av sin hjärntumör. Samtliga kvinnor skrev sina bloggar för att få ut reflektioner och reaktioner.

”Jag hoppas att jag kan hjälpa någon med hjälp av denna blogg. Jag vet hur viktigt det är att hitta någon som man känner igen sig själv i, någon som verkligen förstår vad man går igenom. Jag hoppas att jag är din någon! Tillsammans är vi starka!” (Blogg 4)

Sociala medier har hjälpt en del av kvinnorna att hitta personer med liknande tankar och erfarenheter. Att sätta ord på känslor kring hjärntumören beskrev kvinnorna som svårt då känslorna var helt nya för dem. Genom att hitta bloggar, skrivna av människor med liknande erfarenheter, hjälpte kvinnorna att omvandla känslor till ord. Att utbyta tankar och funderingar med personer som gick igenom samma kamp kändes givande då de hade större förståelse för varandras tankar. En bloggförfattares förhoppning med bloggen var att läsarna skulle stanna upp och reflektera över sitt eget liv när bloggförfattaren delade med sig av sina tankar. En del av kvinnorna upplevde att de fick stöttning från läsarna på de sociala medierna genom mail och kommentarer.

Motivation var en strategi som beskrevs i alla bloggar och verkade vara en viktig faktor för att orka hantera situationen kvinnorna befann sig i. Samtliga kvinnor var eniga om att de skulle vinna kampen mot sin cancer. Alla såg sig själva som kämpar, men hittade motivation på personliga sätt. Något som ett flertal kvinnor beskrev var hur de gick tillbaka till gamla fritidsintressen där de alltid funnit glädje för att slippa tänka på sin sjukdom för ett tag.

”Kan jag inte bara få må bra. Kan inte jag få vara frisk. Kan inte jag få min jävla operation snart så jag kan få hoppas att det blir bra sen.” (Blogg 5)

Den starkaste förändringen i livet när man blev cancersjuk, beskrevs av samtliga kvinnor flertalet gånger, var alla nya tankar och känslor som uppstod. Majoriteten av dessa tankar var negativa och existentiella. De upplevde cancerbeskedet som överkligt och många av kvinnorna ställde sig frågan: varför just jag? Ytterligare tankar fanns i samband med behandlingarna. Tankarna innefattade hur behandlingarna kommer ge resultat, risker och eventuella komplikationer. Många tankar kretsade även kring kvinnornas omgivning, hur skulle familjen klara sig? Kvinnorna upplevde att det var svårt att förbereda sig inför behandlingarna, då de inte visste vad de innebar. Det kunde vara en anledning till att tankarna blev påtagliga just då. Under behandlingen fick samtliga kvinnor komplikationer. En av bloggförfattarna beskrev att det var svårt att förstå att det som gjorde henne svag skulle göra henne frisk.

En hjärntumör är en allvarlig sjukdom och några bloggförfattare valde att läsa om prognosen, som visade sig vara mörk, vilket skapade ytterligare tankar och oro. Flera av bloggförfattarna

beskrev en rädsla av att leva med cancer. Vissa hade svårt att sätta ord på sin rädsla medan andra var rädda för att dö.

”Skräcken jag känner över att leva med cancer kan nog bara de som är cancerdrabbade förstå. Jag känner mig som den där marionettdockan som någon styr och jag vet aldrig när jag gjort min sista föreställning. Som att någon sitter i min kropp och håller i kontakten, redo att när som helst kunna bestämma sig för att dra ur den. Poff. Så var det slut.” (Blogg 2)

En del av blogg författarna valde att inte tänka på döden, men ibland var tankarna oundvikliga. Samtliga blogg författare var medvetna om att de kunde dö av sjukdomen, men det beskrevs inte som ett alternativ. En av kvinnorna skrev att hon inte hade tid att dö, hon var mitt i livet och hade många planer för framtiden. Det var inte kvinnornas egen oro inför döden som beskrevs som den jobbigaste känslan, det var de närståendes oro. De försökte hålla dessa tankar inom sig men blogg författarna beskrev att de kunde se att de närstående var rädda. En av kvinnorna beskrev hur de närstående kramade henne extra hårt och en annan kvinna beskrev att många tittade på henne som om det var sista gången de såg henne. Detta beskrevs av de båda kvinnorna som jobbigt och en påminnelse om hur sjuka de var. Att inneha många existentiella tankar gjorde att kvinnorna insåg hur skört livet var. En blogg författare beskrev att hon numera inte ville vara ifrån sin familj för att inte missa något. Ingen visste hur framtiden skulle se ut och därför valde hon att spendera varje dag med dem hon älskar.

”Hoppet. Hoppet är det sista som lämnar oss, utan hoppet vad har vi då? Inga drömmar? Inga förhoppningar? Ingen framtid? Jag lever på hoppet, tron om att jag kommer fixa det här. Jag kommer att besegra cancer, jag kommer att gå segrande ur denna strid, detta krig som pågår i min kropp. Min strid, min kamp, min seger, min framtid.” (Blogg 4)

Flertalet blogg författare beskrev att hoppet var det som hjälpte dem att komma vidare när framtiden var oklar. Hoppet var inte alltid enkelt att känna då livet med en hjärntumör beskrevs som en berg-och-dalbana. Men några av kvinnorna beskrev att vara positiv och umgås med människor som fick de att känna glädje hjälpte dem att behålla hoppet. Behandlingen medförde många komplikationer som gjorde att kvinnorna förlorade delar av sin autonomi. Livet beskrevs som en spiral där varje motgång fick den att gå nedåt. Varje gång de klarat av något nytt började spiralen att gå upp igen och de kände hopp inför framtiden.

Diskussion

Metoddiskussion

I denna studie används en kvalitativ innehållsanalys med induktiv ansats beskriven av Lundman och Hällgren Graneheim (2008). Enligt Lundman och Hällgren Graneheim (2008) är det relevant att använda en induktiv ansats vid tolkning av journaler, dagböcker samt inspelade intervjuer (a.a.). Författarna till denna studie anser att det är relevant att använda denna metod då en blogg är en dagbok på internet. Vidare beskriver Lundman och Hällgren Graneheim (2008) att fokus vid en kvalitativ studie är att urskilja skillnader och likheter i texter. Dessa skillnader och likheter bör forma teman på olika nivåer (a.a.) som i denna studie presenteras i teman. Vid användning av en induktiv ansats ska analysen vara fördomsfri (Lundman & Hällgren Graneheim, 2008). Detta är något som författarna inte alltid anser är enkelt. För att försöka exkludera många fördomar har båda författarna läst alla bloggtexter flertalet gånger, då författarna till studien inte innehar samma fördomar.

Det finns både för- och nackdelar med att använda sig av bloggar som material till studier, men författarna anser att fördelarna väger tyngre. Genom att använda sig av bloggar som material blir studien kvalitativ, vilket enligt Henricsson och Billhult (2013) är en fördel när personers erfarenheter av olika situationer ska beskrivas (a.a.). Bloggar skrivna av individer med hjärntumörer är personliga och innehåller många känsliga ämnen. Kvalitativ innehållsanalys är väl lämpad för att analysera de viktiga och känsliga fenomen inom omvårdnad (Vaismoradi, Turunen & Bondas, 2013). En nackdel med att använda sig av bloggar som material är svårigheten att hitta tillräckligt med material till studier. En annan nackdel författarna anser är att bedöma tillförlitligheten på bloggen. Även om författarna antar att blogg författarna är seriösa när de skriver en sjukdomsblogg, finns möjligheten att försköna eller förvränga verkligheten i en blogg.

Användning av Google som sökmotor för att hitta bloggar visade sig vara problematiskt. Då Google inte bara visar bloggar som träffar, utan exempelvis tidningsartiklar, forum och hemsidor, fick författarna fram ett stort antal träffar. Då det inte finns tillräckligt med material på hemsidorna Ung Cancer och Cancerfonden valde författarna, trots nackdelarna, att använda sig av Google. En annan nackdel med Google som sökmotor är att samma blogg kan finnas med på flera resultatsidor, i samma sökning, och därmed öka antalet träffar utan att öka antalet unika träffar.

Att analysera bloggarna genom att hitta meningsbärande enheter och skriva ned dessa på post-it lappar ser författarna inga nackdelar med. En fördel med att använda sig av post-it lappar är att författarna kan visualisera de meningsbärande enheterna och kan enkelt flytta runt dem för att bilda teman. Analysprocessen är tidskrävande men författarna anser att en analys bör vara tidskrävande för att få fram ett bra och väl bearbetat resultat

Författarna är medvetna om att studiens tillförlitlighet kan påverkas om bloggarnas adress inte presenteras. I Helsingforsdeklarationen (2013) beskrivs en plikt att skydda deltagarnas integritet, värdighet och personuppgifter (a.a.). Dock beskriver Skärsäter och Ali (2012) att när en blogg inte är lösenordskyddad är den offentlig kommunikation (a.a.). Bloggaren har då valt att inte skydda sin egen integritet utan att hans/hennes text är tillgänglig för hela världen. Likaså skriver Eastham (2011) att blogg författaren själv alltid har valet att lösenordskydda sin blogg, antingen för en viss grupp människor eller för hela sin publik (a.a.). Detta gör att författarna till studien kan offentliggöra bloggadresserna utan samtycke. Att publicera bloggadresserna har

diskuterats mycket mellan författarna, som kom fram till att värnandet av integriteten väger tyngre än graden av tillförlitlighet, och väljer därför att inte publicera dem.

McGeehin Heilferty (2011) påvisar att även om blogg författaren publicerar sin blogg på internet, är det forskarens ansvar att ha en sund etisk plan innan studien påbörjas (a.a.). Författarna har innan studien och under studiens gång haft djupgående diskussioner kring etiken. Eftersom alla bloggar som används till denna studie inte är lösenordskyddade, känner författarna att de kunde använda sig av dessa bloggar utan att ansöka om samtycke. Dock känner författarna att de vill kontakta blogg författarna för kännedom, vilket gjordes till de bloggar som har offentliga kontaktuppgifter. Utifrån dessa mail fick författarna ett negativt svar att en av blogg författarna inte vill att hennes blogg skulle vara en del av denna studie. Detta gör att författarna, trots att samtycke inte behövs, väljer att exkludera denna blogg ur studien.

Resultatdiskussion

Syftet med studien är att beskriva kvinnors upplevelser av hur livet förändras vid en hjärntumör. Efter analysen framkommer följande fem teman; *En förändrad kropp tvingade livet att ta en paus*, *Familjen blev viktigare*, *Sjukvården blev en känsloladdad del av vardagen*, *Hjärntumören blev en efterhängsen fiende* och *Existentiella tankar hanterades med olika strategier*.

I resultatet framkommer det att hjärntumören pausar kvinnornas liv och medför många symtom som påverkar livskvaliteten och förändrar livsvärlden. Detta styrker Evens och Eschiti (2009) som skriver att symtom och biverkningar från behandlingar är individuella, men oavsett hur allvarliga de är påverkar de på något sätt kvinnornas livskvalitet (a.a.). Kvinnorna upplever det jobbigt att inte fungera som vanligt och tvingas anpassa livet efter sjukdomen. När vardagslivet inte fungerar som vanligt och livsvärlden förändras, är det svårt att känna ett välbefinnande enligt Dahlberg och Segesten (2010). Det framkommer även i denna studie hur viktig familjen och vännerna är när kvinnorna blir sjuka. Detta bekräftar Strang och Strang (2001) som beskriver att familjen och vännerna är till stor hjälp för att klara av kampen mot sjukdomen. Att inte ha anhöriga som stöd ökar osäkerheten för sjukdomen och behandlingarna (a.a.). Detta är inget som författarna till denna studie fick fram, då alla blogg författarna har en god relation och ett stort stöd från familj och vänner. De kvinnor som har en fast partner menar att denna är extra betydelsefull. Det bekräftar Strang och Strang (2001) som dock även betonar att betydelsefullt stöd i samma grad kan finnas hos utomstående människor, som terapeuter, läkare eller sjuksköterskor. Det framkommer i resultatet att kvinnornas livsvärld förändras vilket medför omprioriteringar i livet och att familjen får en större betydelse. Strang och Strang (2001) påvisar att relationer blir starkare under kampen mot cancer, vilket många av kvinnorna i studien bekräftar. De beskriver att deras familjer får starkare relation och att deras familj även kunde få en bättre relation till deras partners familj. Vidare skriver Strang och Strang (2001) hur relationer som inte får så mycket tid under behandlingen lätt bryts (a.a.). Detta motbevisar kvinnorna i studien som beskriver hur vännerna lätt kom i andra hand, men som alla accepterar detta och stöttar kvinnorna likväl. Janda et al. (2008) påvisar att det behövs mer kunskap och forskning på hur det sociala nätverket påverkar den sjuka individen för att förbättra vården.

I resultatet betonas alla nya känslor som tillkommer för blogg författarna, både inför behandlingar men även generellt. Att drabbas av en hjärntumör beskriver blogg författarna som överkligt, något som inte går att vänja sig vid trots att tumören blir en stor del av livet. Detta bekräftar Wenström, Eriksson och Ebbeskog (2011) som beskriver att diagnosen hjärntumör skapar många känslor även om patienterna misstänkte att något var fel. Även behandlingarna är något som patienterna känner mycket oro inför (a.a.). Kvinnorna i studien tyckte alla att

behandlingarna är skrämmande och oroar sig mycket inför dem. Kvinnorna beskriver även att relationen och tilliten till vårdpersonalen är viktigt. Flera av blogg författarna blir emellertid dåligt bemötta av vårdpersonalen, men trots det upplever kvinnorna att de får en god vård. De får sina behov tillgodosedda och en bra relation till vårdpersonalen, vilket resulterar i en positiv inställning till behandlingen. Janda et al. (2008) påvisar dock att patienter upplever att de inte får den vård de behöver. Lindring av tröttheten, information om hjärntumörens eventuella biverkningar samt att kunna prata med någon vårdpersonal är några av de bristande vårdbehoven som beskrivs (a.a.). Kvinnorna i studien bekräftar att de får bristande information inför behandlingarna. Evens och Eschiti (2009) menar att patienterna måste få information innan behandlingen startar för att kunna hantera sin situation. Det krävs att patienterna får information om hur behandlingen går till, men även om de eventuella biverkningarna som kan uppstå (a.a.). Även Strang och Strang (2001) menar att det finns faktorer som kan påverka känslan av att inte kunna hantera sin situation. Det är faktorer som bristande information och en känsla av övergivenhet som kan få patienterna mer osäkra på sin tillvaro (a.a.). Flera av kvinnorna i studien beskriver att de upplever att de blivit bortglömda och övergivna när de själva får ta kontakt med sjukhuset för att få information.

I resultatet framkommer det att motivation är viktigt för att hantera den psykiska kampen som uppstår i samband med sjukdomen. Ciarrochi, Fisher och Lane (2010) påvisar att motivation leder till ett bättre välbefinnande, något som är viktigt att inneha vid en allvarlig sjukdom som hjärntumör. Dock är det inte alltid lätt att känna motivation. Många existentiella frågor och tankar existerar hos kvinnorna som skrämmer dem. En del av kvinnorna väljer att bortse från de existentiella tankarna för att fokusera på det positiva. Adelbratt och Strang (2000) beskriver dock att den existentiella ångesten är något som inte går att styra över utan bara finns där (a.a.). Tanken att skiljas från sin familj är något som kvinnorna beskriver som den största rädslan. Långa behandlingar och sjukhusvistelser gör att kvinnorna inte kan spendera lika mycket tid med sin familj som de önskar. Även tanken på att sjukdomen de drabbats av kan leda till död gör att tiden de spenderar från sin familj skapar ökad rädsla. Adelbratt och Strang (2000) bekräftar att separation från familjen och nära vänner skapar existentiell ångest, en ångest som inte går att bortse från. Familjen ger en ny mening med livet och en kraft att fortsätta kämpa för att bli bättre (a.a.). Detta är något författarna ser i de analyserade bloggarna då alla blogg författare har en god relation till sin familj, både innan beskedet och under hela kampen. En existentiell fråga som utmärker sig i bloggarna är varför just de drabbas. Strang och Strang (2001) samt Adelbratt och Strang (2000) menar på att de som drabbas av hjärntumör ställer sig frågan varför just de drabbas och inte individer som lever ett sämre liv. Ingen beskyller någon form av högre makt utan anser att det handlar om rättvisa (a.a.). Kvinnorna i studien beskriver dock att det inte handlar om rättvisa. Ingen ska drabbas av hjärntumör oavsett hur de lever sitt liv.

Ett intressant fenomen som författarna benämner i resultatet är att majoriteten av kvinnorna väljer att personifiera sin hjärntumör och skriver många blogginlägg riktat till den. En del av kvinnorna väljer att ge sin hjärntumör ett namn på grund av att den är en stor del av livet. Andra beskriver att de talar till sin tumör för att få en distans till den. Kvinnorna utmanar även tumören och skriver att kvinnorna kommer att vinna kampen. Författarna tolkar att kvinnorna skriver den typ av inlägg för att motivera sig och ge sig själva en positiv inställning till behandlingen. Detta är något som författarna inte hittar någon tidigare forskning kring. Författarna anser att det skulle vara intressant om forskning bedrivs kring detta fenomen för att se om det är vanligt förekommande. Vidare anser författarna att det även skulle vara intressant att se om det endast är via sjukdomsbloggar som detta fenomen används eller om kvinnor som inte bloggar om sin hjärntumör uttrycker sig liknande.

Hoppet är något som kvinnorna beskriver är nödvändigt för att hantera alla existentiella tankar och frågor som uppkommer, och även för att hantera kampen mot sjukdomen. Lovely et al. (2013) bekräftar att för att hantera sin nya situation, efter diagnosbeskedet, krävs det en positiv inställning och det skapar ett hopp inför framtiden. Då är det lättare att uppskatta livet trots den hårda kampen (a.a.). Likaså beskriver Strang och Strang (2001) hoppet som en framträdande faktor i kampen mot tumören. Hoppet är i likhet med människan unikt och kan därför framträdas på olika sätt (a.a.). Detta framkommer i bloggarna då bloggförfattarna beskriver olika strategier för att känna hopp när framtiden känns oklar.

Slutsats

Kvinnor som drabbas av hjärntumör får ett nytt perspektiv på livet, som innefattar många nya tankar, känslor och upplevelser. Livsvärlden förändras och det utvecklas ett nytt fokus på livet som medför långa behandlingar och många sjukhusvistelser. Den fysiska kroppen förändras av behandlingarna vilket skapar många negativa känslor för den drabbade. Att tappa håret och orkeslösheten är de mest framträdande biverkningarna som beskrivs i bloggarna. Men det är inte bara den fysiska kroppen som förändras, utan även den psykiska människan. Hjärntumören blir personifierad av kvinnorna och ses som en efterhängsen fiende som de måste kämpa emot. Existentiella tankar och frågor blir en del av vardagen och tar stor kraft från kvinnorna. Att leva med en hjärntumör innebär därför inte bara en kamp mot sjukdomen utan även en kamp mot alla tankar och känslor. Hoppet är det sista som lämnar människan och kvinnorna beskriver hoppet som det som hjälper dem allra mest när framtiden är oklar.

Kliniska implikationer

Studiens resultat ger en ökad förståelse för hur kvinnor upplever att livet förändras när de drabbas av en hjärntumör. För att kunna utföra en god omvårdnad, där den individuella livsvärlden beaktas och patientens hopp stärks, krävs det kunskap kring ämnet. Denna kunskap skulle kunna leda till att förståelsen för dessa patienters upplevelser ökar och vården därmed individanpassas. Att läsa personliga sjukdomsberättelser på internet bör inom sjukvården ses som en resurs för att inhämta information utifrån patientens perspektiv. Att blogga om sin sjukdom är ett relativt nytt fenomen som det inte finns mycket forskning kring. Det framkommer i resultatet att kvinnorna anser att de får bristande information i vissa situationer. Det är något som sjuksköterskan bör ha i åtanke eftersom det trots allt är sjuksköterskan som har ansvaret för det patientnära arbetet. Det framkommer även att kvinnorna drabbas av många tankar och känslor, vilket sjuksköterskan även bör vara medveten om. Sjuksköterska kan erbjuda stödjande samtal till patienterna, både från sin egen profession samt från andra professioner. Dock saknas det forskning kring kvinnors upplevelser av hur livet förändras när de drabbas av hjärntumör. Detta krävs för att kunna dra ytterligare slutsatser och för att kunna göra resultatet generaliserbart.

REFERENSER

Adelbratt, S. & Strang, P. (2000). Death anxiety in brain tumour patients and their spouses. *Palliative Medicine*, 14(6), 499-507.

Arlebrink, J. (2013). *Grundläggande vårdetik – teori och praktik*. Studentlitteratur.

Cancerfonden. (2013a). *Hjärntumörer*. Hämtad från <http://www.cancerfonden.se/sv/cancer/Cancersjukdomar/Hjarntumorer/>

Cancerfonden. (2013b). *Vad är cancer?* Hämtad från <http://www.cancerfonden.se/sv/cancer/Vad-ar-cancer/Vad-ar-cancer/>

Ciarrochi, J., Fisher, D. & Lane, L. (2010). The link between value motives, value success, and well-being among people diagnosed with cancer. *Psycho-Oncology*, 20(11), 1184-1192. DOI: <http://dx.doi.org.login.libraryproxy.his.se/10.1002/pon.1832>

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

Dahlborg- Lyckhage, E. (2012). Att analysera berättelser (narrativer). I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats* (s. 161-172). Lund: Studentlitteratur.

Davis, M-E. & Mulligan Stoiber, A-M. (2011). Glioblastoma Multiforme: Enhancing Survival and Quality of Life. *Journal of Oncology Nursing*, 15(3), 291-297. DOI: <http://dx.doi.org.login.libraryproxy.his.se/10.1188/11.CJON.291-297>

Eastham, L. (2011). Research using blogs for data: Public documents or private musings? *Research in Nursing & Health*, 34(4), 353-361. DOI: <http://dx.doi.org.login.libraryproxy.his.se/10.1002/nur.20443>

Evens, K. & Eschiti, V. S. (2009). Cognitive effects of cancer treatment: "chemo brain" explained. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 13(6), 661-666. DOI: <http://dx.doi.org.login.libraryproxy.his.se/10.1188/09.CJON.661-666>

Gethin, G. (2009). Specialist care was important for helping patients with cancer to live positively with malignant fungating wounds. *Evidence Based Nursing*, 12(3), 94. DOI: <http://dx.doi.org/10.1136/ebn.12.3.94>

Hall, EOC. & Graubæk, A-M. (2012). Patientologi- från berättelse till grundläggande värderingar. I A-M. Graubæk (Red.), *Patientologi- Personcentrerad vård i teori och praktik* (s.79-106). Stockholm: Natur & Kultur

Hammer, K., Mogensen, O. & Hall, E. O. C. (2009). The meaning of hope in nursing: a meta-synthesis. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 23(3), 549-557.

Heilferty, C. M. (2011). Ethical considerations in the study of online illness narratives: a qualitative review. *Journal of Advanced Nursing*, 67(5), 945– 953. DOI: <http://dx.doi.org.login.libraryproxy.his.se/10.1111/j.1365-2648.2009.04996.x>

Helsingforsdeklarationen. (2013). *WMA Declaration of Helsinki – Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects*. Hämtad från <http://www.slf.se/Pages/48496/Helsingforsdeklarationen.pdf>

[Henricsson, M. & Billhult, A. \(2013\). Kvalitativ design. I M. Henricsson \(Red.\), *Vetenskaplig teori och metod – från idé till examination inom omvårdnad* \(s.129-138\). Studentlitteratur AB.](#)

Huang, ME., Wartella, J., Kreutzer, J., Broaddus, W. & Lyckholm, L. (2001). Functional outcomes and quality of life in patients with brain tumours: a review of the literature. *Brain Injury*, 15(10), 843-856.

Janda, M., Steginga, S., Dunn, J., Langbecker, D., Walker, D. & Eakin, E. (2008). Unmet supportive care needs and interest in services among patients with a brain tumour and their carers. *Patient Education and Counseling*, 71(2), 251-258.

Jones, S. (2012). Brain tumours and cancer: Insights as a parent and nurse. *Nursing Children & Young People*, 24(7), 14-17.

Järhult, J. & Offenbartl, K. (2013). *Kirugiboken - Vård av patienter med kirurgiska, urologiska och ortopediska sjukdomar*. Författarna och Liber AB.

Lovely, M. P., Stewart-Amidei, C., Page, M., Mogensen, K., Arzbaeher, J., Lupica, K. & Maher, M. E. (2013). A New Reality: Long-Term Survivorship With a Malignant Brain Tumor. *Oncology Nursing Forum*, 40(3), 267-274. DOI: <http://dx.doi.org/login.libraryproxy.his.se/10.1188/13.ONF.267-274>

Lu, H-P. & Lee, M-R. (2012). Experience differences and continuance intention of blog sharing. *Behaviour & Information Technology*, 31(11), 1081-1095. DOI: <http://dx.doi.org/10.1080/0144929X.2011.611822>

Lundman, B. & Hällgren Graneheim, U. (2008). Kvalitativ innehållsanalys. I M. Granskär & B. Höglund-Nielsen (Red.), *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård* (s.159-172). Studentlitteratur.

McGeehin Heilferty, C. (2011). Ethical considerations in the study of online illness narratives: a qualitative review. *Journal of Advanced Nursing*, 67(5), 945-953. DOI: <http://dx.doi.org/login.libraryproxy.his.se/10.1111/j.1365-2648.2010.05563.x>

Palese, A., Lamanna, F., Di Monte, C., Calligaris, S., Doretto, M. & Criveller, M. (2008). Quality of life in patients with right- or left-sided brain tumours: literature review. *Journal of Clinical Nursing*, 17(11), 1403-1410. DOI: <http://dx.doi.org/login.libraryproxy.his.se/10.1111/j.1365-2702.2007.02182.x>

Pedersen, B., Kocktved, D-P. & Nielsen, L. L. (2013). Living with side effects from cancer treatment - a challenge to target information. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 27(3), 715-723. DOI: <http://dx.doi.org/10.1111/j.1471-6712.2012.01085.x>

Prosad Paul, S., Perrow, R. & Webster, M. (2014). Brain tumours in children: reducing time to diagnosis. *Emergency Nurse*, 22(1), 32-36. DOI: <http://dx.doi.org/10.7748/en2014.04.22.1.32.e1268>

Rudolfsson, G. & Flensner, G. (2012). Suffering and suffering with the other – the perspective of perioperative nurse leaders. *Journal of Nursing Management*, 20(2), 278-286. DOI: <http://dx.doi.org/login.libraryproxy.his.se/10.1111/j.1365-2834.2011.01341.x>

SFS 2003:460. *Lag om etikprovning av forskning som avser människor*. Stockholm: Utbildningsdepartementet. Hämtad 20 januari, 2015, från http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Lag-2003460-om-etikprovning_sfs-2003-460/

Skärsäter, I. & Ali, L. (2012). Att använda internet vid datainsamling. I M. Henricsson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod - från idé till examination inom omvårdnad* (s. 251-268). Studentlitteratur.

Strang, S. & Strang, P. (2001). Spiritual thoughts, coping and 'sense of coherence' in brain tumour patients and their spouses. *Palliative Medicine*, 15(2), 127-134.

Svensk sjuksköterskeförening. (2010). *Värdegrund för omvårdnad*. Stockholm: Svensk Sjuksköterskeförening.

Svensk sjuksköterskeförening. (2014). *ICN:s etiska kod för sjuksköterskor*. Stockholm: Svensk Sjuksköterskeförening.

Taphoorn, M., Claassens, L., Aaronsson, N., Coens, C., Mauer, M., Osoba, D., Stupp, R., Mirimanoff, R., Van den Bent, M. & Bottomley, A. (2010). An international validation study of the EORTC brain cancer module (EORTC QLQ-BN20) for assessing health-related quality of life and symptoms in brain cancer patients. *European Journal of Cancer*, 46(6), 1033-1040. DOI: <http://dx.doi.org/login.libraryproxy.his.se/10.1016/j.ejca.2010.01.012>

Ung Cancer. (u.å.). *Om oss*. Hämtad från <http://www.ungcancer.se/vilka-vi-ar/om-oss>

[Vaismoradi, M., Turunen, H. & Bondas, T. \(2013\). Content analysis and thematic analysis: Implications for conducting a qualitative descriptive study. *Nursing & Health Sciences*, 15\(3\), 398-405. DOI: <http://dx.doi.org/login.libraryproxy.his.se/10.1111/nhs.12048>](#)

Wenström, I., Eriksson, L. & Ebbeskog, B. (2011). Living in a paradox – women's experiences of body and life-world after meningioma surgery. *Journal of Advanced Nursing*, 68(3), 559-568. DOI: <http://dx.doi.org/login.libraryproxy.his.se/10.1111/j.1365-2648.2011.05757.x>

BILAGA 1

Tabell 2: Presentation av bloggarna

Blogg	Födelseår	Diagnos och känd behandling	Kort beskrivning av bloggen
Blogg 1	Okänd ålder	Diagnostiserades i augusti 2011. Oklar typ av tumör. Grad 3. Opererad en gång samt strålbehandling.	I bloggen beskrivs symtom och behandlingar detaljerat. Känslor, både positiva och negativa, uttrycks.
Blogg 2	Född 1989	Diagnostiserades i september 2011. Astrocytom grad 2. Opererad två gånger samt strålbehandling.	Denna blogg beskriver känslor och åsikter mycket detaljerat. Många inlägg om familjen. Bloggförfattaren beskriver sina upplevelser av vården detaljerat.
Blogg 3	Född 1992	Diagnostiserades i februari 2010. Ependymom grad 4. Opererad tre gånger.	Har en detaljerad beskrivning av sitt sjukdomsförlopp och skriver mycket om stöttningen från sin familj.
Blogg 4	Född 1984	Diagnostiserades i augusti 2012. Oklar typ av tumör. Opererad två gånger och strålbehandling.	Bloggförfattaren skriver många inlägg om sin familj. Beskriver även känslor och upplevelser av vården detaljerat.
Blogg 5	Född 1987	Diagnostiserades 2009. Oligodendrogliom. Opererad två gånger och strålbehandling.	Bloggförfattaren skriver mycket om vården och känslor kring det. Beskriver även mycket om hur kroppen förändras under behandlingen.

BILAGA 2

Tabell 3: Exempel på analysförfarande

Meningsbärande enhet	Kondenserad meningsenhet	Kod	Undertema	Tema
Personalen på NIMA ska ha ett stort tack! De var helt underbara, vilken omtanke, vård och förståelse! Kunde inte fått bättre vård.	Tacksam mot personalen. De var underbara. Omtanke, vård och förståelse. Kunde inte fått bättre vård.	Positiv upplevelse av vården	Upplevelser av sjukvården	Sjukvården blev en känsloladdad del av vardagen
Trots att det var en hel del som stod på spel med tanke på att ingrepp i huvudet kan komma att påverka en hel del var jag lugn och försökte dämpa min nervositet.	En hel del på spel. Ingrepp i huvudet. Jag var lugn. Nervositet dämpad.	Många tankar inför operation.	Behandlingen medförde många känslor	
Men det har tårt på mig att gå och lägga mig varje kväll och fundera på vad jag vaknar till. Ligger min frisyra kvar på kudden eller får jag behålla det lite till? Hemsak att somna till, det går liksom inte. Hår, hår och hår, det är ju fan det enda jag funderat på de senaste veckorna.	Det har tårt på mig. Funderingar på vad jag kommer vakna till. Är håret kvar när jag vaknar? Svårt att somna. Hår är det enda jag tänker på.	Känslösamt att förlora håret	Känslomässiga förändringar i samband med behandling	