



**Institutionen för omvårdnad hälsa och kultur**

# **Tonåringars upplevelse av att ha drabbats av cancer**

## **- en analys av bloggar**

**Författare:** Martina Bjarne & Tova Hagström

**Handledare:** Marita Eriksson

Examensarbete, 15hp

Kandidatnivå, HT 2011

<b>Examensarbetets titel</b>	Tonåringars upplevelse av att ha drabbats av cancer Teenagers experience of having been affected by cancer
<b>Författare</b>	Martina Bjärne och Tova Hagström
<b>Institution</b>	Högskolan Väst, Institutionen för omvårdnad, hälsa och kultur
<b>Arbetets art</b>	Examensarbete 15 hp
<b>Program/ kurs</b>	Sjuksköterskeprogrammet, 180 hp
<b>Termin/ år</b>	HT 2011
<b>Antal sidor</b>	22

### **Abstract**

The **aim** of this study is to describe teenagers' experience of being diagnosed with cancer. A cancer diagnosis very dramatically changes the lives of a teenager and its relatives. Cancer is a loaded word that most people associate with death and the teenager and its relatives generally react with despair and anxiety towards. Adolescence is a very emotionally difficult period with many physical and psychological changes, and it is therefore particularly difficult to suffer from a serious illness like cancer during this period. The **method** used when conducting this study is qualitative content analysis of various blogs written by teenagers living with cancer and resulted in six categories. The **result** of this study shows that the analyzed teenagers have similar feelings and experiences, although they are described in various ways. Constant fear and living in uncertainty are considered to be particularly difficult. Teenagers who have cancer develop a different outlook on life and value small things differently. The teenagers included in this study have often felt alone in their situation and that no one understands them. Blogs have been used as a form of therapy where the teenagers can express their feelings. A nurse can inform and encourage patients to use blogs both in order to read about people in similar situations and also as a forum to express their own feelings.

**Keywords:** alienation, blog, cancer, experience, teenager

**Nyckelord:** blogg, cancer, tonåring, upplevelse, utanförskap

# INNEHÅLL

<b>INLEDNING .....</b>	<b>1</b>
<b>BAKGRUND.....</b>	<b>1</b>
Vad är cancer?.....	1
Behandling .....	1
<b>Tonåringen.....</b>	<b>2</b>
<b>Förändrad livssituation .....</b>	<b>3</b>
Beroendet .....	3
Skolan och vännerna.....	3
Kroppsförändring vid cancerbehandlingen.....	4
<b>Krisreaktion vid cancerbesked.....</b>	<b>5</b>
<b>Tonåringen och döden .....</b>	<b>5</b>
<b>PROBLEMFÖRMULERING.....</b>	<b>6</b>
<b>SYFTE .....</b>	<b>6</b>
<b>METOD.....</b>	<b>6</b>
Sökning och urval .....	6
Analys .....	7
<b>RESULTAT.....</b>	<b>8</b>
<b>Livet har förändrats.....</b>	<b>9</b>
Ensam i världen.....	9
Att bli någon annan .....	9
Att vara beroende av sin omgivning .....	9
<b>Livet får vänta .....</b>	<b>10</b>
Förlorad tid .....	10
Att vara isolerad från omvärlden.....	10

<b>Närstående och vänner .....</b>	<b>11</b>
Att känna stöd under sjukdomstiden .....	11
Vänner som sviker .....	12
En önskan om förståelse .....	12
<b>Förändrat utseende.....</b>	<b>12</b>
Att se någon annan i spegeln.....	13
Hur jag tror att andra ser på mig .....	13
<b>Att leva med ständig rädsla.....</b>	<b>14</b>
<b>I vårdpersonalens händer.....</b>	<b>15</b>
Att inte bli sedd som en individ .....	15
Att känna sig otrygg i vården .....	15
Ett misstag att leva med .....	16
<b>DISKUSSION .....</b>	<b>16</b>
<b>Metoddiskussion.....</b>	<b>16</b>
Etiska aspekter .....	17
<b>Resultatdiskussion .....</b>	<b>17</b>
<b>KONKLUSION.....</b>	<b>19</b>
<b>Praktiska implikationer .....</b>	<b>19</b>
<b>Förslag på framtida forskning.....</b>	<b>20</b>
<b>REFERENSLISTA .....</b>	<b>21</b>
<b>Bilaga 1 .....</b>	<b>.....</b>
<b>Bilaga 2 .....</b>	<b>.....</b>

# Inledning

Nästan varje dag får en familj i Sverige det svåra beskedet att deras barn har drabbats av cancer (Barncancerfonden, 2011). Av dessa barn kommer en av fyra tyvärr inte att överleva. När ett barn insjuknar i cancer vänds hela tillvaron upp och ner för den drabbade, hela familjen, släkt och vänner. Cancer är ett laddat ord som många förknippar med döden och det är därför inte konstigt att barnet och de närstående reagerar med förtvivlan och ångest. Det blir en mycket känslomässigt svår period med sorg, oro och rädsla inför framtiden.

Cancer är en sjukdom med krävande behandlingar som kan ta från några månader till flera år att behandla. Det sjuka barnet kommer periodvis att få bo på sjukhus i en miljö som kan kännas obekant och främmande. Hur barnet reagerar beror mycket på ålder, personlighet, tidigare erfarenheter och hur barnet mår.

Den här studien fokuserar på den cancersjuka tonåringens egna upplevelser. Under tonåren utvecklas självständigheten och att då bli beroende av andra i samband med sjukdom och behandling är svårt eftersom det går i motsatt riktning mot den normala utvecklingen.

## Bakgrund

### Vad är cancer?

Våra kromosomer är uppbyggda av DNA- molekyler. I kromosomerna finns arvs massa som styr vad cellerna ska göra och hur ofta de ska dela sig. En normal cell i kroppen har många olika funktioner. Vissa ska producera hormoner, andra ska utvecklas till nervceller och en del ska bli leverceller och så vidare. Är något fel i en del av DNA- molekylen blir informationen felaktig och det kan leda till ohämmad celledelning vilket ger upphov till en tumör (Barncancerfonden, 2011).

### Behandling

Olika typer av cancer kräver olika sorters behandling. De vanligaste behandlingarna är cytostatika, operation och strålning. Oftast kombineras två eller tre behandlingar och i en del fall behövs bara en av behandlingsformerna användas. Behandlingen anpassas efter var i kroppen tumören sitter och hur stor den är. I en del fall kan tumören vara så stor att den först måste krympas genom strålbehandling innan den kirurgiskt avlägsnas (Degerfält, Moegelin & Sharp, 2008).

Enligt Statens beredning för medicinsk utvärdering [SBU] (2001) är cytostatikabehandling ett samlingsbegrepp på läkemedel som har förmåga att döda tumörceller eller hämma deras tillväxt. Cytostatika ges oftast direkt i blodet. Vanligen ges cytostatika i återkommande kurer under 4-6 månader för att kroppens normala celler ska få möjlighet att återhämta sig. Ibland kan behandlingen behöva upprepas eller ges under längre period. Behandlingen kan bota flera olika typer av cancer och lindra symtom och förlänga livet vid ett stort antal cancertyper.

Cytostatika påverkar inte bara tumörceller utan även friska celler och därför finns stor risk för olika biverkningar. Alla cytostatika har inte samma biverkningar och individer reagerar olika inför dem. Gemensamt för de flesta olika typer av cytostatika är att de påverkar benmärgen med minskat antal blodkroppar som följd vilket kan medföra stor risk för svåra infektioner. Ett par vanliga biverkningar vid cytostatikabehandling är extrem trötthet, håravfall, illamående och kräkningar. Det senare har dock blivit mindre vanligt tack vare mycket effektiva läkemedel som motverkar illamående och kräkningar.

Strålbehandling är, enligt Degerfält, Moegelin och Sharp (2008), tillsammans med kirurgi och cytostatika den vanligaste behandlingsformen vid cancer. Tumörceller är känsligare för strålning än vad friska celler är. Strålning skadar och dödar framförallt celler med hög tillväxthastighet, vilket de flesta tumörceller har. Vissa tumörtyper är inte känsliga för strålning och lämpar sig därför inte för den sortens behandling medan andra tumörtyper är mycket strålkänsliga och patienten kan botas vid relativt låga stråldoser. Strålbehandling skadar även friska celler, skador som kan ge biverkningar i olika grader. Biverkningarna varierar kraftigt mellan olika typer av behandlingar, från inga biverkningar alls till relativt svåra biverkningar. Vanliga biverkningar vid strålbehandling kan vara hudrodnad, sår, torr hud och slemhinnor samt håravfall.

Enligt Sjäodahl (2008) blir avgränsade tumörer vanligtvis behandlade kirurgiskt. Behandlingen används ofta i kombination med strålbehandling och/ eller cytostatika för optimal behandling. Kirurgisk behandling är den äldsta och mest beprövade behandlingen. Det finns dock ingen anledning att jämföra de olika behandlingsmetoderna och mena att någon är bättre än någon annan, det bästa resultatet blir om de används tillsammans. Kirurgisk behandling används bl.a. vid hjärntumörer. Syftet med kirurgisk behandling vid cancer är att avlägsna primärtumören och dess regionala lymfkörtlar.

Kirurgiska ingrepp kan även användas i ett palliativt syfte. När patienten är inne i ett palliativt skede går sjukdomen inte längre att bota. Vid palliativ vård används kirurgiskt ingrepp för att lindra symtom och höja livskvalitén. Om tumören avlägsnas kan lokala symtom som smärtor, blödningar och passagehinder elimineras. Biverkningar kan vara akuta komplikationer som blödningar och komplikationer som kan uppkomma senare som infektioner i operationssåret, smärtor och oupptäckta skador på intilliggande organ (Sjäodahl, 2008).

## **Tonåringen**

Enligt tidigare forskning av Salomonsson Winberg och Wrangsjö (2006) präglas tonårstiden av frigörelse från föräldrarna och den kroppsliga förändringen som sker under puberteten. Tonåringen försöker bli självständig och prövar omgivningens gränser. Även om tonåringen vill bestämma själv, är han eller hon ännu inte fullt kapabel till det, vilket gör honom eller henne beroende av föräldrarna. Under tonårstiden får kompisrelationerna en annan roll och kamraterna blir väldigt viktiga för tonåringen. När tonåringen är mitt i en frigörelseprocess kan i bästa fall kamratrelationerna balansera det stöd för självkänsla och självaktning tonåringen behöver. För tonåringen fungerar skolan som ett samhälle i miniatyr. I skolan får tonåringen lära sig vilka värderingar och normer som fungerar där. Här finns plats att samla kunskap, lära sig visa och få respekt och öva den sociala förmågan. I skolan finns möjlighet för tonåringen att finna sin identitet.

Enligt Cullberg (2006) är kroppsutveckling och utseende centralt i tonåringens liv. Utseendefixeringen är stark, särskilt för flickor, som ägnar tid och ork till att experimentera med sitt yttre. De som på grund av exempelvis finnar, övervikt eller på något annat sätt avviker från normen kan lätt känna sig utstötta.

## **Förändrad livssituation**

En cancersjukdom och dess behandlingar förändrar plötsligt vardagslivet för den sjuke och de närstående. Förändringarna kan röra olika saker i livet som skola, vänskaps- och kärleksrelationer, familjerollerna, fritidsaktiviteter och de sociala kontakterna. Även kroppen kan förändras en del med bland annat viktförändringar och håravfall. Självbilden påverkas när man inte känner igen sin kropp och den sociala biten förändras vid längre sjukhusvistelser och den sjuke kan känna sig isolerad. Många cancersjuka vittnar om att umgänget förändrades under sjukdomsperioden, att en del vänner drog sig undan och undvek kontakt medan en del fanns kvar och stöttade. Trots svårigheterna under sjukdomsperioden är det viktigt att försöka behålla någon form av vardag för den sjuke. Det är viktigt att försöka hålla fast vid en del rutiner eftersom rutiner skapar trygghet och ger en känsla av vardag mitt i det svåra (Strang, 2004).

## **Beroendet**

Under sjukdomstiden kan ungdomar bli beroende av sina föräldrar och vårdpersonal. Det kan vara jobbigt för dem att bli beroende precis när de håller på att frigöra sig och bli självständiga (Enskär, 1999).

Forskning visar att tonåringen kan ha svårt att acceptera att sjukdomen och dess behandlingar inverkar på hans/ hennes vardagliga liv och på kroppsuppfattningen. Det ökade beroendet av föräldrar och vårdpersonal står i konflikt med tonåringens självständighet och autonomi som vanligtvis utvecklas under dessa år. Tonåringen kan uppleva en känsla av maktlöshet och att inte ha kontroll över situationen vilket kan leda till konflikter mellan tonåringen och föräldrar eller vårdaren. Den plötsliga beroendeställningen tonåringen har hamnat i kan leda till att han/ hon går tillbaka något i utvecklingen och betar sig yngre än sin ålder (Smith, Davies, Wright, Chapman & Whiteson, 2007)

## **Skolan och vännerna**

Tonåringar har ett stort behov av att återgå till det normala livet med skola och vänner så snabbt som möjligt efter sjukdomen. Det viktigaste är att kunna hålla kontakt med sina vänner. Om de skulle förlora kontakten blir allt mycket svårare. Många tonåringar beskriver att vännerna fanns kvar när de fått diagnosen och att de i början kommer på besök och berättar vad som hänt i skolan och på fritiden. Men tiden går och de byter klasser och får nya intressen. Det blir svårare för den sjuka ungdomen att hinna och orka med allt. Då riskerar de att förlora sina vänner och komma efter i skolan (Enskär, 1999).

Enligt Enskär (1999) är skolan en plats för tonåringar som står för det normala livet. För många tonåringar kan det vara jobbigt att återgå till skolan efter en lång tids frånvaro. Utseendet kan ha förändrats med till exempel håravfall och konditionen är dålig på grund av sjukdomen. Många är rädda för att hamna i situationer där andra tittar eller retas och det är lätt att hamna i utanförskap. Det har visat sig vara lättare att återgå till skolan om vännerna besökt sjukhuset under sjukdomstiden.

Tidigare forskning visar att tonåringar som drabbats av en cancerdiagnos upplever stöd från både vänner och familj, vilket gör att de känner att de har ett bra socialt stöd från omgivningen. Men de uppfattar att de får mer stöd av föräldrarna och att familjerelation stärks. Sjuksköterskor inom sjukvården ska hjälpa tonåringarna att upprätthålla sitt sociala nätverk med vänner och familj. De ska uppmuntra till att hålla kontakt med vänner och ge möjlighet till besök på sjukhuset eftersom det är viktigt att ha ett socialt stöd från sin omgivning (Haluska, Jessee och Nagy, 2002).

### **Kroppsförändring vid cancerbehandlingen**

Håravfall är en vanlig biverkan vid cytostatikabehandling och strålbehandling. Håret kan falla av i små tussar när det kammats eller samlas på kudden. Hur mycket hår personen tappar är väldigt individuellt. Många ungdomar beskriver att håret på huvudet är något naturligt som bara skall finnas. Att då förlora håret kan upplevas som ett stort problem, speciellt för tonåringar eftersom de är i en känslig period. Flickor upplever det jobbigare än pojkar. Tonåringar beskriver att deras håravfall lett till en negativ självbild, dåligt självförtroende och att kompisar undviker dem. Att sakna hår påminner dem ständigt om att de är annorlunda och sjuka. Detta ger en känsla av ensamhet och utanförskap (Enskär, 1999).

Enligt aktuell forskning av Williamson, Harcourt, Halliwell, Frith & Wallace (2010) känner en del av de cancersjuka tonåringarna att de blir uttittade och att andra människor stirrar på dem när de går ut. Perioder av självvald isolering på grund av det förändrade utseendet gör att många ungdomar med cancer förlorar den sociala kontakten med vänner och aktiviteter. Det finns en stark koppling bland de cancersjuka tonåringarna och hur de mår relaterat till deras utseende. En stor del av de sjuka tonåringarna upplever att de känner sig sjukare och mår sämre om det syns på deras utseende att de är sjuka (Williamson, Harcourt, Halliwell, Frith & Wallace, 2010).

Enligt Johnson och Klein (1994) kan cancer och behandlingar leda till olika kroppsliga förändringar. Kraftig viktnedgång, håravfall och ödem vid behandling med stora doser kortison är vanliga biverkningar. Det är inte lätt att acceptera kroppsliga förändringar till följd av sjukdom. Många plågas av svår ångest över att de inte längre ser ut som de gjorde. De flesta känner sig fula och mindre attraktiva, vilket leder till att de drar sig undan för att slippa risken att bli bortstött. Det här tar även Falk och Lönnroth (1999) upp och diskuterar att utseendeförändringarna vid cancersjukdom i tonåren påverkar självkänslan och hur tonåringen mår.



## **Krisreaktion vid cancerbesked**

Enligt Strang (2004) förändras livet plötsligt när en människa drabbas av cancer, både för den sjuke och för de närstående. Ett cancerbesked kommer alltid oväntat och både den sjuke och de anhöriga drabbas av en krisreaktion. Vid cancerbeskedet reagerar praktiskt taget alla med någon grad av chock som kan hålla i sig från ett par timmar till någon vecka. Några reagerar direkt med starka känslor eller med förvirrat uppträdande medan andra inte visar någon reaktion eller är helt lugna- men inuti är det kaos. När den första chocken börjar ge med sig kommer reaktionerna i form av oro, rädsla, ilska och ångest. Under denna känsloladdade fas orkar den drabbade och de närstående inte bete sig som de annars gör i det vardagliga livet, de klarar inte att ta ansvar fullt ut och känner sig okoncentrerade och förvirrade. Fortfarande är det svårt att tro att det verkligen stämmer- kan diagnosen vara fel? När behandlingen kommer igång brukar verkligheten komma ifatt. Nu är situationen tydlig och rör verkligen den egna personen och familjen. Behandlingen är krävande och tär på den drabbade och de närståendes krafter. När behandlingarna börjar bli klara och det är dags att återgå till vardagen börjar sjukdomens innebörd att klarna. Det är nu den drabbade inser att han/hon faktiskt haft en livshotande sjukdom, att det inte finns någon garanti för att få vara frisk eller leva länge. Många känner en oro över det och vågar inte lita på sin kropp. Det här gör att många blir extra uppmärksamma på kroppens signaler och kommer feltolka det mesta som ett tecken på cancer tills motsatsen är bevisad (Strang, 2004).

Efter avslutad cancerbehandling kommer ofta en efterreaktion när den drabbade ska ut i vardagslivet igen, med skola och vänner och allt som hör till. Denna omställning kan vara svår, särskilt om sjukdomen och behandlingen har påverkat kroppens utseende så den drabbade känner sig onormal. Efter sjukdomstiden blir livet aldrig mer som det tidigare har varit, nu handlar det istället om att hitta ett nytt vardagsliv som fungerar. Man har varit med om en upplevelse som påverkat grundtryggheten och man kan känna sig osäker och ensam samtidigt som man ser på sitt liv som något att ta tillvara på och vara rädd om. Många prioriterar nuet mer och får en förstärkt livskänsla, men det kan finnas kvar en lättväckt oro för kroppsliga symtom (Strang, 2004).

## **Tonåringen och döden**

Det finns de barn och ungdomar som inte överlever en cancer diagnos. En person som drabbas av cancer upplever ofta dubbel förlust. Personen förlorar sin hälsa och känslan av odödlighet. Det är viktigt att acceptera att döden är en del av livet och att sjukdomen kan leda till döden. Tonåringen behöver tid på sig att få förbereda sig för sin egen död (Johnson & Klein, 1994).

Enligt Cullberg (2006) finns olika psykologiska aspekter av döendet. För en tonåring som är i livets slutskede kan det finnas många svåra aspekter att hantera. Att förlora självkontrollen kan vara mycket ångestväckande och innebär att den minskade fysiska och psykiska kraften medför ett ökat beroende av andra. Att vara inneliggande på sjukhus och inte vara i sin hemmiljö bland sina tillhörigheter kan ge en känsla av en förlorad identitet. Givetvis känns det mycket smärtsamt att vara medveten om att genom döden behöva lämna alla och allt som betyder något.

# Problemformulering

Tonåren är en känslig period där stora förändringar sker. Det präglas av kroppsliga förändringar och en frigörelseprocess från föräldrarna för att bli en självständig individ. Att då bli svårt sjuk och beroende av föräldrarna gör att den naturliga processen stannar upp och blir störd. Att drabbas av en svår sjukdom är som värst i tonårsperioden när barndomen övergår i vuxenlivet.

## Syfte

Syftet med denna studie var att beskriva tonåringars upplevelse av att ha drabbats av cancer.

## Metod

I studien användes en kvalitativ innehållsanalys av bloggar. Metoden är lämplig att använda när man vill fånga en upplevelse av ett fenomen. Målet med en kvalitativ analys av texter är att få en djupare förståelse för ett problemområde där människors upplevelser och erfarenheter är i centrum (Dahlborg Lyckhage, 2006).

Texterna hämtades från sex bloggar som handlade om den personliga upplevelsen av att ha drabbats av cancer. Genom bloggarna, som kan ses som dagboksanteckningar, fångades vardagen och de känslomässiga upplevelserna hos individen.

Blogg beskrivs som en personlig och öppen dagbok eller logg på webben. En blogg består av regelbundet skriftliga inlägg som är datumangivna och bloggare har möjlighet att publicera kommentarer i anslutning till dessa (Nationalencyklopedin, 2011)

## Sökning och urval

Urvalet gjordes genom sökning på sökmotorn Google. Inklusionskriterier var svenska bloggare som fått cancerdiagnosen under tonåren, dvs 13- 19 års ålder och som skrivit bloggarna själva. Sökningen baserades på sökorden blogg + cancer och gav 6 150 000 träffar. Sökningen ändrades till blogg ”cancer tonåren” - uppsats och gav en träff. Den bloggen valdes ut att användas i studien eftersom texten var utförligt skriven och det fanns mycket material att analysera. Utifrån den bloggarens länklista valdes ytterligare två bloggar ut som motsvarade inklusionskriterierna. Länklistan innehöll 13 bloggar varav tre exkluderades då de var skrivna av anhöriga till den sjuka. De återstående åtta bloggarna hade inte tillräckligt material om sjukdomstiden för att kunna analyseras.

En sökning genomfördes också på barncancerfondens hemsida där sökordet blogg användes. Via dessa träffar kom en bloggglänklista upp med 37 olika bloggar. Av dessa var 24 skrivna av anhöriga till den sjuka. En av bloggarna var lösenordsskyddad och därmed inte avsedd för allmänheten och en av träffarna var ett skolarbete. Två stycken av bloggarna hade fått sin diagnos före eller efter tonåren och två av bloggarna hade inte som huvudsyfte att blogga om cancer. Av träffarna som kom upp fanns två av bloggarna som redan var utvalda till studien.

De återstående två bloggarna kom att användas i studien eftersom materialet var skrivet på ett detaljerat sätt och mycket tankar och känslor fanns med. Ytterligare en sökning gjordes på Google. Där användes sökorden blogg + cancer + tonåring och sökningen begränsades till svenska. Sökningen gav 672 000 träffar. För att begränsa sökningen lades ytterligare ord till. Sökningen genomfördes med orden blogg cancer ungdom sjukhus cellgift ”kamp mot sjukdomen” – uppsats. Sökningen gav 35 träffar varav en blogg kom att användas i studien. Bloggen valdes för att författaren till bloggen hade en positiv inställning trots svår sjukdom. Övriga träffar var ej bloggar utan faktasidor och tidningsartiklar. Totalt sex stycken bloggar kom att användas i studien varav fem stycken var skrivna av tjejer och en var skriven av en kille (se bilaga 1).

## **Analys**

Analysen påbörjades genom att granska materialet med hjälp av kvalitativ innehållsanalys beskriven av Lundman & Hällgren Graneheim (2008). Kvalitativ innehållsanalys är en väl fungerande modell att använda vid tolkning av texter och för att från texterna få fram kategorier genom att identifiera likheter och skillnader. Vid inläsning av materialet användes en induktiv ansats vilket innebär att analysen av berättelserna inte utgick från någon vedertagen modell eller teori (Lundman & Hällgren Graneheim, 2008).

Bloggarna lästes igenom enskilt direkt vid datorskärmen av båda författarna och granskades på var sitt håll. Bloggarna lästes så många gånger att de framstod som en bekant helhet och kunde återberättas i stora drag. Bloggarna fick var sin kodad beteckning (A, B, C, D, E, F) för att kunna sortera materialet och säkerställa att alla bloggar kom att användas. Innehåll som svarade på syftet kopierades från bloggarna och placerades i ett Word-dokument för vardera blogg. Dokumenten skrevs ut och märktes med datum och kod.

Nästa steg var att analysera texterna som svarade på syftet och därefter plockades meningsbärande enheter ut ur texten och diskuterades för att kunna bilda kondenserade enheter. Enligt Lundman och Hällgren Graneheim (2008) är det viktigt att kontinuerligt diskutera och reflektera över materialet som framkommit för att kunna vara eniga vid tolkning av texten.

De kondenserade meningarna analyserades och diskuterades upprepade gånger för att därefter bilda kategorier, se bilaga 2. Från texterna valdes olika citat ut och användes i resultatdelen för att styrka trovärdigheten. Sex olika kategorier samt underkategorier bildades och fick olika benämningar, se tabell 1.

**Tabell 1.**

Kategorier och underkategorier

<b>Kategorier</b>	<b>Underkategorier</b>
Livet har förändrats	Ensam i världen
	Att bli någon annan
	Att vara beroende av sin omgivning
Livet får vänta	Förlorad tid
	Att vara isolerad från omvärlden
Närstående och vänner	Att känna stöd under sjukdomstiden
	Vänner som sviker
	En önskan om förståelse
Förändrat utseende	Att se någon annan i spegeln
	Hur jag tror att andra ser på mig
Att leva med ständig rädsla	
I vårdpersonalens händer	Att inte bli sedd som individ
	Att känna sig otrygg i vården
	Ett misstag att leva med

## **Resultat**

Resultatet presenteras utifrån de sex kategorierna som framkom vid analysen. Kategorierna benämndes Livet har förändrats, Livet får vänta, Närstående och vänner, Förändrat utseende, Att leva med ständig rädsla och I vårdpersonalens händer.

I resultatet kommer personerna som har skrivit bloggarna benämnas för bloggare.

## **Livet har förändrats**

Gemensamt för de olika bloggarna var att det framkom många tankar om att känna sig ensam, utanför, hjälplös och onormal. Den högsta önskan de hade var att återfå livet de hade innan cancerdiagnosen.

### **Ensam i världen**

Med en cancersjukdom följde många tankar om att livet blev annorlunda och att det aldrig gick att förtränga sjukdomen, den blev en del av personen. Sjukdomen hade påverkat både det yttre och det inre och den drabbade kände sig uttittad och annorlunda. Både under och efter sjukdomsperioden kände de sig utanför och ensamma med sina känslor och tankar.

*”Jo, för hur mycket jag än gråter, skriker eller stänger ute omvärlden så kommer **ingen någonsin förstå.**”*

### **Att bli någon annan**

Dagarna präglades av tankar och oro om cancer och bara genom att se sig själv i spegeln blev det en ständig påminnelse om att man genom sjukdomen för alltid hade förändrats. Förändringarna var inte enbart negativa, alla bloggarna tog upp att de fick en annan syn på livet och lärde sig att uppskatta små saker de inte skulle gjort tidigare. De som överlevde sjukdomen var tacksamma att de fick en andra chans i livet. Däremot hade de flesta en känsla av att ha förlorat sitt tidigare liv och bytt till ett annat liv.

*”Tiden läker alla sår, gör det verkligen det?... Jag vann ett liv tillbaka, men det var inte mitt liv jag vann.”*

*”Det är en bit av mitt liv som fattas... Den biten kommer jag aldrig hitta igen”*

### **Att vara beroende av sin omgivning**

I bloggarna framkom det att alla hade känt sig beroende av sin närmaste omgivning. De flesta kände att det var svårt att be om hjälp och kände sig som en belastning vilket ibland gjorde att de hade en känsla av att vara värdelösa.

*”Vissa dagar känner man sig helt värdelös.”*

Alla bloggarna var inne i tonårsperioden och de flesta bodde hemma hos föräldrarna men det fanns även en som bodde tillsammans med sin pojkvän. De kände att de fått mycket stöd och hjälp från föräldrarna och partnern och de kände att de på grund av det här gick tillbaka och blev yngre och mer hjälplösa.

*”Jag blev som ett barn på nytt, behövde all hjälp jag kunde få.”*

## **Livet får vänta**

Eftersom kampen mot cancer tog all energi orkade bloggarna inte med att göra sådant de annars brukade göra. De kände en ständig trötthet och mådde ofta dåligt på grund av de svåra biverkningarna och symtomen från sjukdomen.

*”Jag fick lägga livet åt sidan för att överleva, en ständig kamp om att få stanna kvar.”*

## **Förlorad tid**

Känslan av att ha förlorat tid var ständigt återkommande hos bloggarna. Att inte kunna gå till skolan, att missa mycket tid med vänner och att inte kunna ägna sig åt sina fritidsintressen var något som kändes frustrerande. Under sjukdomstiden längtade de tillbaka till skolan och vardagen och de försökte hålla kontakten med lärarna i skolan och kämpade för att orka med.

*”Som vanligt (börjar det kännas som...) kunde jag inte gå till skolan idag fast det var planerat... Jag hatar att inte gå i skolan.”*

För alla bloggarna var vardagen en ständig kamp, att hinna med skolan kändes som en omöjlighet när alla sjukhusbesök och behandlingar tog upp den mesta tiden. Några av dem valde att ta ett uppehåll från skolan och en del kom aldrig tillbaka. Några av bloggarna valde att fortsätta gå i skolan trots att de missade mycket och kom efter. För de var skolan en trygghet i den annars kaotiska vardagen. I perioder gick det bra att gå till skolan och ibland orkade de inte eftersom sjukdomen och biverkningarna av läkemedlen gjorde dem trötta och orkeslösa. De försökte komma ifatt klasskamraterna och lade mycket tid på skolarbete hemifrån.

## **Att vara isolerad från omvärlden**

Under perioder var bloggarna isolerade på grund av sitt svaga immunförsvar och kunde därför varken träffa vänner eller gå ut. Ibland kunde det gå lång tid mellan gångerna utan att tonåringarna kunde träffa sina vänner och det gjorde att de kände sig utanför och att de missade allt som hände.

*”Livet bara flyter på för alla andra medans mitt liv står på paus då och då.”*

Bloggarna upplevde att alla biverkningar och symtom från cancer var påfrestande att leva med, men det de kände var allra svårast var att känna sig isolerad och att inte få träffa sina vänner som är en stor del av deras liv.

*”Det är verkligen medicinens jävla baksidor, att man är så infektionskänslig. Att vara trött går an, att tappa hår går an, att inte kunna träna går an, Men att inte kunna träffa människor för att man är rädd för infektion går INTE an.”*

*”Tänk dig själv att inte kunna träffa någon utav dina vänner på nästan ett halvår.”*

## Närstående och vänner

Bloggarna tog upp att vännerna var en viktig del i deras liv och att de behövde få umgås med sina vänner för att försöka behålla en liten bit av det liv de hade innan sjukdomen. I en del fall har vänskapen förändrats och för någon annan är vänskapen densamma som tidigare. Familjen har för varje bloggare kommit att betyda mer än någonsin under sjukdomstiden.

### Att känna stöd under sjukdomstiden

Bloggarna uppgav att det var deras mammor som i störst utsträckning var hemma och följde med på flest läkarbesök men papporna var också engagerade och var ett stöd. En av personerna hade en pappa som har haft samma cancerdiagnos och där fick personen ett stort stöd och förståelse. Hon hade alltid någon att fråga och diskutera med inför provtagningar och behandlingar. Två av bloggarna har träffat personer som har haft samma diagnos som de själva och därigenom känt ett stort stöd. Att de fick prata med någon som hade haft samma diagnos gjorde att de kände sig mindre ensamma, de hade någon som förstod vad de gick igenom och de kände hopp att träffa någon som överlevt sjukdomen.

*”Hon har haft samma cancer som mig och det känns helt underbart att kunna prata med någon som vet ungefär vad jag gått igenom.”*

Några av bloggarna har valt att själva berätta för sina klasskamrater om sin sjukdom och därigenom fått ett stöd och en förståelse. De flesta bloggarna har känt stöd från sina vänner under sjukdomstiden och att vännerna har funnits där och stöttat genom den svåra tiden. Bloggarna värdesatte dessa vänner högt och uppskattade att de orkade stanna kvar. Bloggarna upplever att de har blivit behandlade som vanligt och att deras vänner hört av sig och kommit på besök.

*”Jag har haft besöksrekord på besökare. Under en kur... Ganska fantastiska vänner jag har.”*

*”De vänner som höll ut hela vägen är de vänner som jag vet alltid finns där, oavsett vad som händer. Det är dem som gör allt för en, och får en att se ljuset i tunneln.”*

## Vänner som sviker

De flesta av bloggarna kände att de mer ytliga vännerna hade försvunnit medan de närmaste vännerna fanns kvar. Under den första tiden fanns vännerna där, men bara efter några veckor började de försvinna och kvar fanns de riktiga vännerna. Bloggarna kände ett svek och de kunde inte förstå hur deras vänner drog sig undan då de behövde dem som mest. De kände sig bortglömda, som om de inte räknades längre, eftersom de aldrig blev tillfrågade eller inbjudna. Allt de ville var att bli behandlade som vanligt.

*”Sen var jag som bortglömd. Jag existerade inte längre i deras ögon...”*

En av bloggarna upplevde att vännerna helt hade försvunnit. Hon kände sig ensam och besviken över att vännerna övergav henne när hon behövde dem som mest. Hon hade mycket tankar om varför de valde att överge henne när hon blev svårt sjuk. Hon kände det som att hon inte hade någon riktig vän kvar.

*”... dom har flytt fältet tyvärr... Jag skriver aldrig om det för det finns inget att säga, jag har ingen att umgås med helt enkelt.”*

## En önskan om förståelse

Bloggarna tog upp att de önskade tålmod och förståelse från vännerna. Tröttheten och orkeslösheten gjorde att det periodvis kunde vara svårt att orka hålla kontakten. De kände att det var tråkigt att tacka nej till att ses men hoppades att vännerna förstod även om det blev sena återbud. De kände att de kunde vara pigga ena dagen för att nästa dag vara trötta och inte orka med något alls.

*”Så tro inte att jag struntar i det, för det gör jag verkligen inte... Men jag blir jätteglad när ni ringer och tjarar om att ses.”*

## Förändrat utseende

Samtliga bloggare hade väldigt svårt att acceptera att deras utseende hade förändrats. Eftersom håravfall är en vanlig biverkan vid cancerbehandling var det ständigt återkommande i bloggarna. De kvinnliga bloggarna upplevde det som mycket svårt att tappa sitt hår, de kände sig okvinnliga, fula och onormala. En del av dem hade tidigare ägnat mycket tid åt sitt utseende och kände det som en viktig del i deras liv. En av bloggarna var manlig och hade inte känt det som ett stort problem att tappa håret, däremot kände han en frustration över att förlora muskler och gå ned i vikt.



## Att se någon annan i spegeln

När de kvinnliga bloggarna upptäckte att håret började lossna reagerade de med ilska och sorg och kände närvaron av cancern ännu starkare. En del av bloggarna valde att raka av sitt hår när håravfallet började och en del ville låta det vara kvar så länge som möjligt.

*"...Hon satte på apparaten och rakade av allt. Gud vad jag grät. Det kändes som en liten bit av mig försvann just då. Vem och vad är jag utan mitt hår, liksom?"*

De försökte dölja det med sjalar och hårband och upplevde det mycket plågsamt att förlora sitt hår. Att inte kunna göra det vardagliga med sitt hår, som att tvätta det, kamma det och styla det kändes väldigt ledsamt. Eftersom både ögonbryn och ögonfransar föll av kände de sig ännu fulare och saknade att kunna sminka sig och göra sig fina. Varje gång det lossnade en ny hårtuss kom tårarna och de påmindes ständigt om sin sjukdom. Att det låg hår överallt, i sängen, på kläderna, i hårborsten och inte på huvudet där det borde funnits, kändes väldigt jobbigt.

*"Tänk dig själv, även om du är fåfång eller ej så är det nog ingen som vill dra handen genom håret och få med sig hälften tillbaka."*

Bloggarna upplevde att när de såg sig själv i spegeln var det inte sin egen spegelbild de såg, utan någon annans spegelbild, utan hår, svullen, blek och sjuk. Det är inte bara håravfallet som förändrar utseendet vid cancersjukdom och behandling. Samtliga bloggare upplevde att deras utseende hade förändrats. Vikten och kroppsformen hade förändrats. Några hade tappat vikt på grund av att de inte kunde äta och träna som vanligt och en del gick upp i vikt på grund av medicineringen. Många svullnade upp efter att ha behandlats med kortison och kände sig tjocka och uppsvållda.

*"Hatar mitt hår, hatar min kropp, hatar smärtan..hatar allt."*

En av bloggarna gick upp mycket i vikt under sin kortisonbehandling under sjukdomstiden. Efteråt fick hon stora problem med bristningar och löst skinn på bröst och mage. Hon hade svårt att acceptera det och mådde väldigt dåligt över hur hon såg ut efter sin sjukdomstid. Hon fick beviljad buk och bröstplastik och förväntade sig att få bättre självkänsla och självförtroende. Samtliga bloggare hade fått ett eller flera ärr efter operationerna som för alltid kommer finnas där och skulle påminna dem om cancern.

*"Varje gång jag ser mig i spegeln är det en påminnelse om cancern och vad den gjorde med mig."*

## Hur jag tror att andra ser på mig

Många tyckte det kändes väldigt svårt att visa sig utan hår och ögonbryn inför andra. Samtliga kvinnliga bloggare använde sig av peruk, vissa mer än andra. En del kände sig bekväma med att gå utan peruken hemma och på sjukhuset men inte offentligt. Andra visade sig knappt utan peruk. Med peruken på kände de sig finare och såg mindre sjuka ut och andra människor vände sig inte om efter dem. Några av bloggarna tog upp att de tyckte att det var svårt att låta de anhöriga se dem utan hår, bleka och trötta eftersom de visste att de anhöriga led av att se hur sjuka de var.

*”Och hur är det för min sambo? Det sista han ser på kvällen och det första han ser på morgonen är sin sjuka sambo utan hår?”*

## Att leva med ständig rädsla

Oro och rädsla inför framtiden var ständigt återkommande i bloggarna. Det var en ständig rädsla och oro de levde med, en rädsla för att bli sämre, få svåra biverkningar, få återfall och att dö. Efter den sista kuren hade givits kände de sig oroliga och rädda för att helt plötsligt vara hemma från sjukhuset och inte vara under ständig övervakning och provtagning. Det var oerhört påfrestande att ständigt leva med oron om att cancer kunde komma tillbaka eller förvärras.

*”Sanningen är att jag är rädd...Rädd därför att jag varje dag går runt och frågar mig själv - kommer du att komma tillbaka?”*

I en av bloggarna hade personen drabbats av återfall. Hon hade tidigare glatt sig åt att fått tillbaka sitt liv och övervunnit cancer. Nu fick hon börja om med behandlingar och sjukhusvistelser vilket givetvis kändes mycket svårt för henne och hennes anhöriga. Oron och rädslan var ständigt närvarande eftersom hon inte visste om hon skulle klara sig igenom detta en gång till.

*”Har ju trott i över två år att jag är helt frisk...När jag nästan är normal, som er andra.”*

Bloggarna förknippade ordet cancer med döden och levde därför ständigt med en rädsla att det kanske kunde bli just han eller hon som inte skulle klara kampen mot cancer. De kände ofta det som orättvist att en del överlevde cancer och andra inte gjorde det. Någon av bloggarna tog upp oron över att de anhöriga hade det svårt och kände att de anhöriga hade det jobbigare än den drabbade själv. En av bloggarna tog upp att hon sökt reda på hur många som överlevde hennes cancerdiagnos och blev förtvivlad när hon såg hur stor dödligheten var men var väldigt beslutsam över att vara en av de få som skulle överleva. Många tankar togs upp i bloggarna om att de inte längre tog livet för givet och att de kände en ständig rädsla att inte överleva cancer.

*”Tänk dig att varje dag i ett års tid gå och fråga dig själv -är detta min sista dag i livet?”*

## I vårdpersonalens händer

Bloggarna har under sjukdomstiden tillbringat mycket tid på sjukhus och vårdavdelningen har blivit som ett andra hem. De har fått vänja sig vid att många olika personer har tagit hand om dem och att vara i vårdpersonalens händer.

### Att inte bli sedd som en individ

I vissa av bloggarna beskrev de att de har känt sig dåligt bemötta eller felbehandlade, de kände att de inte fick komma till tals eller att de inte blev tillfrågade om vissa saker. En del av bloggarna upplevde att de inte fick behålla sin integritet och att de måste be om hjälp trots att de inte ville ha hjälp.

*”Man måste ringa på sköterskan om man vill ha vatten. Det är sjuktjobbigt. Man kan inte göra någonting”*

En av bloggarna berättade att under sjukhusvistelsen blivit tillsagd att ringa på klockan varje gång han behövde kräkas trots att han ansåg sig klara av det själv.

*”Trycka på hjälp knappen fast man inte behöver hjälp när man mår illa.”*

En del av bloggarna var riktigt missnöjda med en del vårdpersonal som inte lyssnade och trodde de visste bättre. De kände att de själva hade den mesta kunskapen om sitt tillstånd och sin kropp men trots detta vill personalen göra på sitt sätt och lyssnade inte till sin patient. Vid ett tillfälle skulle en av bloggarna få hjälp att förflytta sig från sängen till rullstolen. Hon ville göra förflyttningen på sitt sätt och förklarade för vårdpersonalen hur de kunde hjälpa henne men de lyssnade inte på henne.

*”Men flytten från sängen gick inte bra alls pga att okunniga personer skulle lägga sig i. Ryggen knäcktes åter igen och det blev mer skrik och tårar.”*

### Att känna sig otrygg i vården

Två av bloggarna tog upp olika situationer när de känt sig oroliga för att vården inte utfördes på rätt sätt. De kände att de inte kunde lita på all personal eftersom de varit i situationer där personalen hade glömt att ta viktiga prover och missat att skriva in vilka mediciner som hade delats ut.

*”Det är bara ett av misstagen han gjort under veckan jag varit här... Glömmer att skriva in att de gett mediciner så jag hållt på att få dubbel dos upprepade gånger”*

En av bloggarna uppgav att hon kände sig arg över att hon blev tillfrågad om hon inte kunde ge sig själv sin antibiotikaspruta och tyckte att sjuksköterskan inte gjorde sitt jobb. Hon kände även att hon inte blev tillräckligt informerad om sitt sjukdomstillstånd och sina behandlingar.

Bloggarna ansåg att de hade stor kunskap om sin sjukdom, deras behandlingar och om hur de ska förebygga infektioner. De var uppmärksamma på om personalen gjorde något fel och skrev ofta i sina bloggar om misstag som hänt och deras känslor kring det. Några av bloggarna tar upp att de känner sig otrygga och är rädda att få infektioner eftersom personalen har slarvat med att sprita sina händer och inte använt handskar vid ett flertal tillfällen. Själva var bloggarna mycket noggranna med att tvätta och sprita sina händer för att förebygga infektioner för att kunna få en liten möjlighet att få umgås med vänner.

### **Ett misstag att leva med**

En av bloggarna uppgav att hon hade drabbats av en biverkning som hon kommer få leva med i resten av sitt liv. Hon drabbades av kraftiga svettningar, humörsvängningar, hjärtklappning och balansrubbing och läkarna visste inte vad hennes symtom berodde på. Efter ett tag framkom det att hon hade kommit in i klimakteriet redan i tonåren. Det här var ett resultat av den intensiva cellgiftsbehandling hon blivit utsatt för.

*”Det är inte lätt att vara 18 år men känna sig som 50+.”*

I en annan av bloggarna blev personen tillfrågad om hon ville ta ut och frysa in sina ägg för att i framtiden kunna få barn om hon blev steril efter cellgiftsbehandlingen. Denna möjlighet fick inte den första bloggaren eftersom läkarna inte tänkte på det. Nu är hon steril och har ingen möjlighet att någonsin få biologiska barn.

*”Men tanken på att kanske inte får välja är fruktansvärt, och det känns dessutom omöjligt att hitta någon som kan acceptera det faktum att jag kanske inte kan få barn..”*

## **Diskussion**

### **Metoddiskussion**

Att använda bloggen som material för datainsamling gav den fördelen att personen bakom bloggen berättar ocensurerat om sina känslor och upplevelser. Enligt Lundman och Hällgren Graneheim (2008) kan personerna påverkas av forskaren vid en intervju och en del material kan missas.

Enligt Nationalencyklopedin (2011) kan bloggar ses som en öppen dagbok där upplevelsen från personen kan fångas. För att fånga tonåringars upplevelser av att ha drabbats av cancer är bloggen ett lämpligt sätt att hämta material ifrån. Fördelen med att använda bloggar i en kvalitativ studie är att bloggarna speglar personens upplevelse och den som skriver berättar det som han eller hon känner är viktigt.

Studien fokuserar på tonåringars upplevelse här och nu och därför är det lämpligt att använda bloggen eftersom den är dagsaktuell. Något som kan ses som negativt är att personen som skriver bloggen kanske skriver vid ett känsligt tillfälle och senare ångrar sig. Det finns en möjlighet att ta bort skrivna inlägg om så skulle vara fallet, men inlägget kan redan blivit läst under tiden det varit publicerat.

När sökningen utfördes hittades ett flertal bloggar, de allra flesta skrivna av tjejer. Under sökningen upptäcktes bara en blogg skriven av en kille som matchade inklusionskriterierna. De andra bloggarna som handlade om killar som drabbats av cancer var skrivna av föräldrar eller så var personen yngre eller äldre än 13-19år. Bloggarna som användes i studien var skrivna av fem tjejer och en kille som fått cancerdiagnos under tonåren (se bilaga 1). Valet av bloggarna var relevanta för studien eftersom bloggarna gav information och kunskap om den personliga upplevelsen. Bloggarna var skrivna av svenska tonåringar boende i Sverige, eventuellt kunde resultatet ha blivit annorlunda om bloggarna skrivits av tonåringar från andra kulturer och andra delar av världen.

Något som diskuterats i efterhand var att materialet kunde ha begränsats till en tidsperiod, tex. upp till sex månader efter diagnostillfället, eftersom det var mycket material att analysera. Även om det blev mycket material känns det som en del av upplevelsena hade missats om tidsbegränsning gjordes. Insamlingen från bloggarna gav ett stort och brett material som svarade på syftet.

När materialet granskades användes en kvalitativ innehållsanalys. Det var svårt att hitta en analysmetod som direkt gick att applicera på bloggar, eftersom bloggar är ett förhållandevis nytt sätt att inhämta data ifrån. Den kvalitativa innehållsanalysen var den metod som verkade lämpa sig mest.

## **Etiska aspekter**

Författarna till bloggarna har själva valt att publicera sitt material på internet där det finns tillgängligt för alla. Om de inte vill att bloggen skall vara öppen för alla kan de lägga ett lösenord så att bara de personer som har lösenordet kan läsa bloggen. Enligt Newson, Houghton och Patten (2008) kan författaren till bloggen låsa och lösenordskydda sina inlägg, för att förhindra obehöriga läsare. Är bloggen inte låst betraktas den som en skrift, öppen för allmänheten. (Newson, Houghton och Patten 2008).

Allt material som använts i studien har aidentifierats så att det inte går att känna igen författarna till bloggarna.

## **Resultatdiskussion**

Syftet med studien var att beskriva tonåringars upplevelse att ha drabbats av cancer. I resultatet framkommer att bloggarna har känt sig ensamma med sina tankar och funderingar, att de känt sig utanför och onormala. I bloggstudien framkom det att tonåringarna upplever att de fått stort stöd från sin familj. En del har fått stöd från sina vänner medan andra förlorat sina vänner under sjukdomstiden.

Det här framgår även i forskning av Parker- Raley och Barczyk (2011) som tar upp att de tonåringar som överlevt cancer uppger att de känt sig isolerade under sjukdomstiden och att de upplever sig vara ensamma och att ingen förstår hur de känner. Enligt Parker- Raley och Barczyk (2011) berättade tonåringarna i deras studie hur och av vilka personer de fått stöd av före och efter sin cancerdiagnos och de har framförallt upplevt stort stöd av sin familj. Någon har uppgett att han fått stöd av läraren i skolan och att läraren har engagerat sig och hjälpt sin elev att klara av skolgången. I ett fall uppger den intervjuade tonåringen att hon fått stort stöd av sina vänner som frekvent besökt sjukhuset under hennes vistelser där.

I bloggstudien framkom det att tonåringarna har känt sig hjälplösa och stannade av eller gick tillbaka i sin utveckling. De kände sig som ett barn på nytt och upplevde sig vara en belastning för sin omgivning. Enligt Enskär (1999) är det svårt att under tonårstiden bli svårt sjuk och beroende av sina föräldrar eftersom frigörelseprocessen stannar av. Smith et. al.(2007) menar att det ökade beroendet av föräldrarna kan leda till att tonåringen går tillbaka i utvecklingen och betar sig yngre än sin ålder.

Tonåringarna i bloggstudien tar ofta upp hur de upplever det faktum att deras utseende har förändrats på grund av cancersjukdom. De känner en sorg och ilska över att de har ökat eller minskat i vikt, att de förlorar sitt hår och att de får ärr och liknande efter behandlingar och ingrepp. De känner inte igen sig själva när de ser sig i spegeln och oroar sig för att de anhöriga lider av att se dem så sjuka. I resultatet framkom mycket om håravfall och känslor runt att tappa håret och tonåringarna tycker det är svårt att visa sig utan peruk och känner att andra människor tittar på dem. De flesta drog sig undan och visade sig inte utan peruk annat än för den närmaste familjen.

En studie av Hilton, Hunt, Emslie, Salinas och Ziebland (2008) har visat att håravfall gjorde många män och kvinnor medvetna om sin sårbarhet och att de såg ut som en cancerpatient. Både männen och kvinnorna hade en känsla av chock när de förlorade sitt hår. Unga män och kvinnor beskrev sina första erfarenheter i detalj av att tappa håret som att hitta hår på kudden eller förlora en näve med hår när de tvättade eller kammade sig. Den största skillnaden mellan könen var att kvinnor bara talade om förlusten av hår från huvudet och ansiktet, medan män talade om att förlora hår från bröstet och benen. Det är bara kvinnor som uppmuntras från andra att dölja sitt håravfall. Endast kvinnor sa att de erbjöds peruk eller andra åtgärder som ishjälm för att bromsa håravfallet. Båda talade om att dölja sitt håravfall, män genom att bära keps och kvinnor bar hattar, peruk och halsdukar.

Enligt Kyritsi, Matziou, Papadatou, Evagellou, Koutelekos & Polikandrioti (2007) har tonåringar som drabbats av cancer en sämre självbild än övrig befolkning i samma ålder och att cancersjuka tonåringar ser negativt på sitt utseende och den förändring som skett.

Något som framkommer i bloggstudien är att bloggarna känner en ständigt närvarande rädsla för att försämrans i sin sjukdom, att få ett återfall eller att dö. De är rädda för vad biverkningarna ska göra med deras kropp och de är oroliga för deras anhöriga och hur de mår. Det som framkom i resultatet styrks i tidigare forskning av Parker- Raley och Barczyk (2011) som menar att de tonåringar som överlevt cancer känner en stark oro och rädsla för att bli sjuka eller få återfall och att dö. De uppger att tonåringarna för alltid bär med sig spår från canceren som gör dem väldigt uppmärksamma på sjukdomstecken och eventuella försämringar.

Enligt resultatet har det kommit fram att ungdomarna känner sig dåligt bemötta av en del av vårdpersonalen vilket kanske är lättare att uttrycka i en blogg. De kände att de inte hade något att säga till om och att de inte blev tillfrågade, trots att det är de som är patienter. De flesta tycker också att de inte fått behålla sin integritet, när de vistas på sjukhuset. I Hälso- och sjukvårdslagen [HSL] (1982:763) står det att vården skall bygga på respekt för patientens självbestämmande och integritet samt främja god kontakt mellan patient och hälso- och sjukvårdspersonal. Det som står i HSL har inte följts och all vårdpersonal är skyldig att följa lagarna.

I resultatet framkommer att en del av bloggarna befunnit sig i situationer där vårdpersonal inte spritat händerna och använt handskar. Cancerpatienter är extra känsliga för infektioner och många av bloggarna är rädda när de ser att sjukvårdspersonalen inte sköter hygien på ett korrekt sätt. Enligt socialstyrelsens föreskrifter om basala hygienrutiner inom hälso- och sjukvården (2007:19) skall sjukvårdspersonal desinficera händerna omedelbart före och efter varje direktkontakt med patienten. Händerna skall desinficeras både före och efter användning av handskar, om de är synligt smutsiga tvättas med tvål och vatten. Skyddshandskar för engångsbruk skall användas när det finns risk för kontakt med kroppsvätskor. Dessa regler är vårdpersonalen skyldiga att följa för att minska risken för vårdrelaterade infektioner. Personal som inte följer socialstyrelsens författning bryter mot riktlinjerna, vilket riskerar patientens hälsa.

Eftersom det i studien ingick fem tjejer och en kille som bloggade fanns funderingar om resultatet skulle blivit annorlunda om fler killar ingick i studien. I resultatet framkom det att utseendeförändringen vid cancer var ett problem som alla upplevde som något svårt, men de bloggande tjejerna såg mer allvarligt på håravfall än vad killen gjorde.

## **Konklusion**

Studiens syfte var att beskriva tonåringars upplevelse av att drabbas av cancer. I resultatet framgick det att tonåringarnas liv för alltid hade förändrats. De kom att värdera livet på ett annorlunda sätt och värdesatte små saker och händelser i vardagen. Det framkom även att tonåringarna upplevde den fysiska förändringen som mycket svår och känslös. I resultatet sågs det tydligt att det fanns ständigt återkommande innehåll baserat på deras personliga upplevelser.

## **Praktiska implikationer**

Denna studie kan bidra till att man som sjuksköterska ska kunna få en djupare förståelse för hur tonåringar upplever att ha drabbats av cancer. För att kunna bemöta den cancersjuka tonåringen på ett bra sätt är det viktigt att vara medveten om tonåringens känslor. Eftersom de sjuka tonåringarna är medvetna om vad som händer i deras kropp och hur de mår vill de ha eget inflytande över vården och vara med och ta beslut. Som sjuksköterska får man tänka på att inte ställa för höga krav på de cancersjuka tonåringarna eftersom deras utveckling för tillfället står stilla eller har gått tillbaka. Bloggen är en värdefull informationskälla där tonåringarna kan läsa om andra i samma situation och känna igen sig, något som sjuksköterskan kan informera om. Sjuksköterskan kan även underlätta och uppmuntra till besök av vänner, något som kan bidra till bättre livskvalité hos tonåringarna.

## **Förslag på framtida forskning**

Det här området är ett viktigt område att forska på eftersom sjukvårdspersonal behöver veta hur tonåringar upplever sin cancerdiagnos och hur de reagerar vid olika tillfällen. För att fånga enskilda individers upplevelse av ett fenomen är bloggen en lämplig informationskälla att använda sig av i omvårdnadsforskning. Eftersom det verkar vara fler tjejer än killar som bloggar behövs det en annan metod att samla in information om hur tonårskillar upplever sin sjukdomstid, exempelvis genom intervjuer. Något som kan vara angeläget att forska om är hur sjuksköterskan ska hantera tonåringens frigörelseprocess under sjukdomstiden. Bör sjuksköterskan underlätta frigörelsen eller är tonåringen för sjuk för att engageras i en utvecklingsperiod och behöver vara beroende av föräldrarna under sjukdomstiden?



# Referenslista

Barncancerfonden (2011). *Barncancersjukdomar*. Hämtad 19 oktober 2011  
<http://www.barncancerfonden.se/Fakta/Barncancersjukdomar/>

Cullberg, J.(2006). *Kris och utveckling*. Stockholm: Natur och Kultur

Dahlborg Lyckhage, E. (2006). Att analysera berättelser (narrativer). Ingår i F. Friberg, (red.), *Dags för uppsats* (s.139-148). Lund: Studentlitteratur.

Degerfält, J. Moegelin, I. Sharp, L.(2008) *Strålbehandling*. Lund: Studentlitteratur

Enskär, K. (1999). *Omvårdnad av barn med cancer*. Lund: Studentlitteratur

Falk, K & Lönnroth, A. (1999). *Nära döden, nära livet*. Stockholm: Wahlström & Widstrand

Haluska, H., Jessee, P., & Nagy, M. (2002). Sources of social support: adolescents with cancer. *Oncology Nursing Forum*, 29(9), 1317-1324.

Hilton,S., Hunt, K., Emslie, C., Salinas, M., & Ziebland, S. (2008). Have men been overlooked? A comparison of young men and women's experiences of chemotherapy-induced alopecia. *Psycho-Oncology*, 17(6), 577-583.

HSL 1982:763. *Hälso- och sjukvårdslagen*. Stockholm: Riksdagen

Johnson, J & Klein, L. (1994). *Leva med cancer*. Lund: Studentlitteratur.

Kyritsi H., Matziou, V., Papadatou, D., Evagellou, E., Koutelekos, G., & Polikandrioti, M. (2007). Self concept of children and adolescents with cancer. *Health Science Journal*, 1(3), 1-11.

Lundman, B. & Hällgren Graneheim, U. (2008) Innehållsanalys. Granskär, M. & Höglund-Nielsen, B. (red.) *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård*. (s. 159- 172) Lund: Studentlitteratur

Nationalencyklopedin (2011). *Blogg*. Hämtad 2011-11-08.  
<http://www.ne.se.ezproxy.server.hv.se/lang/blogg>

Newson, A., Houghton, D & Patten, J. (2008). *Bloggning and social media:exploiting the technology and protecting the enterprise*. Gower Publishing Ltd: Cornwall.

Parker-Raley, J., & Barczyk, A. (2011). Adolescent Cancer Survivors: Identity Paradox and the Need to Belong. *Qualitative Health Research*, 21(8), 1033-1040.

Salomonsson Winberg, M., Wrangsjö, B. (2006). *Tonårstid; utveckling, problem och psykoterapeutisk behandling*. Stockholm: Natur och Kultur

Statens beredning för medicinsk utvärdering (2001) *Cytostatikabehandling vid cancer Volym 1*

Sjödahl, R. (2008). Principer för kirurgisk behandling. Ingår i T. Dalianis, R. Henriksson, U. Ringborg, (red.), *Onkologi* (s. 154- 161). Stockholm: Liber

Smith, S., Davies, S., Wright, D., Chapman, C., & Whiteson, M. (2007). The experiences of teenagers and young adults with cancer--results of 2004 conference survey. *European Journal Of Oncology Nursing*, 11(4), 362-368.

Strang, P. (2004). *Leva nära cancer- när du eller någon närstående fått besked om cancer-symtom, diagnos, vård och behandling*. Stockholm: Gothia

Williamson, H., Harcourt, D., Halliwell, E., Frith, H., & Wallace, M. (2010). Adolescents' and parents' experiences of managing the psychosocial impact of appearance change during cancer treatment. *Journal Of Pediatric Oncology Nursing*, 27(3), 168-175.

## Bilaga 1

Bloggbeteckning	Handling
<b>A</b>	Tjej som vid 19 års ålder drabbades av en ovanlig form av cancer som hamnade i leverområdet. Lever ej idag.
<b>B</b>	Tjej som vid 19 års ålder fick diagnosen Hodkins Lymfom. Är idag 20 år och är mitt i sin behandling.
<b>C</b>	Tjej som vid 14 års ålder insjuknade i Osteosarcom. Fick återfall två gånger. Sista blogginlägget hösten 2011. Lever ej idag.
<b>D</b>	Tjej, 14 år, fick diagnosen Alveoler Rhabdomyosarkom. Startar sin blogg 2 år efter beskedet. 17 år idag.
<b>E</b>	Kille som fick diagnosen Ewings Sarcom vid 18 års ålder. Sista blogginlägget är skrivet i Augusti 2011
<b>F</b>	Tjej, idag 19 år, insjuknade vid 17 års ålder i Hodkins Lymfom, är cancerfri men går fortfarande på kontroller.

Samtliga bloggare har skrivit under sin sjukdomstid förutom Blogg D som startade sin blogg två år efter diagnosen.

## Bilaga 2

### Exempel på kondenseringsprocessen för meningsbärande enheter

<b>Meningsbärande enheter</b>	<b>Kondenserande meningar</b>	<b>Kategori</b>	<b>Underkategori</b>
<i>"Det är en bit av mitt liv som fattas... Den biten kommer jag aldrig hitta igen"</i>	En bit av mig fattas	Livet har förändrats	Att bli någon annan
<i>"Tänk dig själv att inte kunna träffa någon utav dina vänner på nästan ett halvår."</i>	Missar tid med mina vänner	Livet får vänta	Att vara isolerad från omvärlden
<i>"Varje gång jag ser mig i spegeln är det en påminnelse om cancern och vad den gjorde med mig."</i>	Jag ser inte ut som tidigare	Förändrat utseende	Att se någon annan i spegeln



Högskolan Väst  
Institutionen för omvårdnad, hälsa och kultur  
461 86 Trollhättan  
Tel 0520- 22 30 00 Fax 0520-22 30 99