



GÖTEBORGS UNIVERSITET
INSTITUTIONEN FÖR SOCIALT ARBETE

”Jag bloggar. Alltså lever jag!”

En studie om kvinnors bloggande i samband med cancersjukdom

Socionomprogrammet

C-uppsats

Ht 2011

Författare: Cecilia Martinius

Handledare: Sören Olsson

Abstract

Titel: ”Jag bloggar. Alltså lever jag!” En studie om kvinnors bloggande i samband med cancersjukdom.

Författare: Cecilia Martinius

Nyckelord: Blogg, cancer, KASAM, Coping, terapeutiskt skrivande, sociala nätverk, bearbetning och hantering.

Mitt syfte med uppsatsen har varit att undersöka vilken betydelse bloggande kan ha för kvinnors bearbetning och hantering av sin cancersjukdom samt vilken betydelse bloggans sociala interaktionsmöjligheter har för dessa kvinnor. De metoder som använts i studien är innehållsanalyser av 13 utvalda bloggar samt fyra kvalitativa intervjuer med utvalda bloggare. De teoretiska perspektiv som valts för tolka och analysera mitt empiriska material är KASAM-begreppet och Copingteori. Genom min undersökning har jag funnit att bloggande har haft många positiva effekter på kvinnornas välmående. Bloggandet hjälpte kvinnorna att skapa begriplighet genom att ge struktur, förutsägbarhet och sammanhang. Det underlättade kvinnornas hanterbarhet av sin sjukdom, då skrivandets terapeutiska effekt verkade ångest- och stressreducerande. Bloggen skapade även nya sociala nätverk där kvinnorna upplevde gemenskap och samhörighet. För några kvinnor som var sjukskrivna kom bloggen att spela en stor roll eftersom den gav vardagen ett nytt innehåll med nya uppgifter. Många ansåg det även meningsfullt att använda bloggen till att informera om sin sjukdom, hjälpa och stödja andra sjuka eller påverka till förbättrade villkor för cancersjuka. Undersökningen visade också hur kvinnorna genom bloggen använde sig av en palett av olika copingstrategier för att förändra sin situation. I diskussionen kopplar jag även tillbaka till tidigare forskning om terapeutiskt skrivande och om jämförelser mellan traditionell psykoterapi och att använda bloggen som en form av egenerapi. Jag belyser även värdet av att skapa nya sociala nätverk via sociala medier samt vikten av narrativa uttryck i psykosocialt arbete. I diskussionen för jag också ett resonemang kring hur man ska betrakta klienters eventuella bloggande i förhållande till den professionella yrkesrollen, avseende var man drar gränsen mellan personligt och privat.

Innehåll

<i>Förord</i>	5
1 Inledning	6
1.1 Bakgrund	6
2 Syfte	7
2.1 Syfte	7
2.2 Frågeställningar	7
2.3 Relevans för socialt arbete	7
2.4 Precisering av begrepp	7
2.5 Beskrivning av cancersjukdom samt dess påverkan på individen	8
3 Tidigare forskning	9
3.1 Disposition av presentation av tidigare forskning	9
3.2 Sökning efter litteratur och sökning i databaser	9
3.3 Resultat av tidigare forskning från databaser	9
3.3.1 Bloggandets sociala aspekter	9
3.3.2 Bloggens narrativa funktion	11
3.3.3 Att skapa en känsla av kontroll genom bloggen	11
3.3.4 Bloggen som självterapi vs traditionell psykoterapi	11
3.3.5 Om att publicera sig offentligt	12
3.4 Resultat av tidigare forskning från litteratur	13
3.4.1 Teorier kring terapeutiskt skrivande	13
3.4.2 Teorier om sociala nätverk	15
3.4.3 Bloggens betydelse under påfrestande situationer	16
3.4.4 Behovet av stöd och råd från medpatienter vid cancersjukdom	17
3.4.5 Sammanfattning av tidigare forskning	18
4 Teoretiska utgångspunkter	19
4.1 Disposition	19
4.2 KASAM-begrepp	19
4.2.1 KASAM-begreppets komponenter	20
4.3 Copingteori	20
5 Metod	23
5.1 Disposition av metodgenomgång	23
5.2 Vetenskapsteoretisk ansats	23
5.3 Förförståelse	23
5.4 Urval	23
5.5 Genomförande av kvalitativ innehållsanalys	24
5.6 Genomförande av kvalitativa intervjuer	25
5.7 Beskrivning av de bloggar jag analyserat	26
5.8 Beskrivning av informanter i intervjustudien	26
5.9 Etiska ställningstaganden	26

5.10	Studiens tillförlitlighet.....	27
6	Redovisning av resultat av innehållsanalys och intervjuer	29
6.1	Disposition av resultatgenomgång.....	29
6.2	Kort beskrivning av de analyserade bloggarna	29
6.2.1	Vad bloggar man om?.....	29
6.3	Kort bakgrundsbeskrivning till intervjuer.....	30
6.4	Bloggens betydelse för individers bearbetning och hantering av sin sjukdom ..	30
6.4.1	Skapa struktur och minnen	30
6.4.2	Att uttrycka sig genom skrift	31
6.4.3	Att följa andras bloggar	32
6.4.4	Ge information och påverka	33
6.4.5	Att hjälpa andra	34
6.4.6	Bloggens plats i vardagen	35
6.5	Vad betyder den sociala interaktionen på bloggen?	36
6.5.1	Betydelsen av positiv feedback	36
6.5.2	Reflektioner kring negativ feedback.....	37
6.5.3	Betydelse av att få kontakt med andra i liknande situation.....	38
7	Analys utifrån teoretiska perspektiv.....	40
7.1	Analys utifrån KASAM-begreppet	40
7.1.1	Begriplighet	40
7.1.2	Hanterbarhet	41
7.1.3	Meningsfullhet.....	43
7.2	Analys utifrån coping-teori.....	44
8	Diskussion.....	47
8.1	Slutsatser utifrån mina frågeställningar.....	47
8.2	Avslutande diskussion	48
8.3	Relevans till socialt arbete.....	49
9	Referenser	51
	BILAGA 1	53
	BILAGA 2	54

Förord

Jag vill först tacka de kvinnor som i min undersökning så generöst delat med sig av sina tankar, känslor och reflektioner och även tagit sig tid att besvara mina frågor. Utan er hade den här undersökningen aldrig kunnat genomföras!

Jag vill även sända ett tack till de kvinnor som på sina bloggar inbjuder oss läsare att slå följe en bit på er resa; genom era bloggar får vi se och uppleva hur det verkligen är att leva med en cancersjukdom. Ni ger ett värdefullt bidrag till en ökad förståelse kring vad det kan innebära att leva med denna sjukdom.

Sist, men inte minst, vill jag tacka min handledare Sören Olsson som har bistått med värdefulla synpunkter och råd och delat med sig av både sin tid och sitt engagemang.

1 Inledning

1.1 Bakgrund

Sociala medier (Twitter, Facebook, bloggar) har kommit att bli en del av vår samtid. Genom dessa olika medier har nya arenor för social interaktion skapats. Bloggar är ett socialt media som har fått stor uppmärksamhet under de senaste åren, inte minst genom att de mest välbesökta bloggarna uppnått kändisstatus. En speciell form av bloggar är de personliga bloggarna där man i många fall skriver om det mest privata såsom hur det är att drabbas av en svår sjukdom, om förlusten av en nära anhörig eller om sin psykiska ohälsa. Detta är personliga svårigheter och trauman som man tidigare valde att bara dela med sina allra närmaste. Vad är det då som gör att man väljer att lägga ut sitt privatliv på nätet och vad innebär det för individen? Jag har följt många personliga bloggar och ett genomgående tema är att man beskriver den som ”min egen terapi”.

Att använda bloggen som en form av självterapi har visat sig vara förvånansvärt vanligt. En undersökning bedriven av America Online (AOL) visar att 50 procent av alla bloggare i USA uppger att de använder den som en form av egenterapi. Denna undersökning har man utfört på en amerikansk population, men AOL menar att resultaten är representativa för resten av världen. AOL anser att det är anmärkningsvärt att detta fynd inte uppmärksammats av psykoterapeuter eller andra inom liknande professioner (Tan 2008). Samtidigt är bloggar det snabbast växande elektroniska mediet för att förmedla tankar och känslor (Penrod 2007). Med bakgrund av detta kan man tycka att det borde vara mer angeläget att undersöka bloggandets terapeutiska betydelse, i synnerhet för individer som lever i kris eller under andra påfrestande förhållanden.

Att terapeutiskt skrivande kan ha en läkande effekt, åtminstone under en begränsad period, är något som bevisats genom forskning (Pennebaker 1997). Den ökade betydelse skrivandet har fått i det postmoderna samhället har uppmärksammats av bland annat Gillie Bolton: ”Writing is our cultural medium, particularly since the rise of the use of computers and virtuality, and the mushrooming of printed texts – books, journals, newspapers, magazines, signage, clothing ... When Freud developed ‘the talking cure’ writing was something which special people did at special times. Some 150 years later things have changed” (Bolton, 2004 i Tan, 2008 s. 143)

Då vi har gått över till ett informationssamhälle har andra former av skrivande, såsom bloggar, fått en stor betydelse. Bloggen skiljer sig mot traditionellt dagboksskrivande i några viktiga avseenden. Det första är att bloggar innebär en ömsesidig interaktion. Det du publicerar på bloggen kan du få respons på i form av feedback. Denna respons kan vara både positiv och negativ, uppmuntrande och stödjande, men också kritiserande eller ifrågasättande. Frågan är vad detta har för påverkan på individen? Bloggar liknar till formen dagboksskrivande, med den skillnaden att den inte bara är ämnad att läsa för skribenten utan är i realiteten tillgänglig för hela världen. Eller som en informant uttryckte sig i Tans studie: ”Blogging is like keeping a diary under your bed, only the whole world knows it's there.” (Tan 2008 s.147). Den stora frågan är då vad bloggande innebär för en individ som befinner sig i kris eller lever i en påfrestande situation. Hur kan bloggande påverka individen och hennes hantering och krisbearbetning av den situation hon befinner sig i? Finns det några terapeutiska fördelar med att blogga?

2 Syfte

2.1 Syfte

Mitt syfte är att undersöka vilken betydelse bloggande har för kvinnors bearbetning och hantering av sin cancersjukdom. Cancer är ett angeläget ämne då 30 procent av landets befolkning någon gång under sin livstid kommer att drabbas av sjukdomen. (Cancerfonden 2010). Läger man dessutom till ett anhörigperspektiv, så förstår man att alla någon gång på ett eller annat sätt kommer att drabbas av denna sjukdom. Det är också en sjukdom som orsakar ett stort lidande och som medför en förändring av individens hela livssituation. Detta tycker jag är en stark motivation till att undersöka olika redskap som individer med cancersjukdom kan använda sig av för att bättre kunna hantera sin sjukdom och därigenom uppnå ett bättre mående. Bloggar kan tänkas vara ett sådant redskap.

Jag kommer utifrån mina frågeställningar utföra innehållsanalyser av utvalda bloggar samt genomföra ett antal kvalitativa intervjuer med utvalda bloggare. Med utgångspunkt från detta empiriska material ska jag med hjälp av Copingteori och KASAM-begreppet, försöka besvara mina frågeställningar.

2.2 Frågeställningar

Jag vill undersöka vad bloggande kan innefatta samt vilken betydelse bloggande kan ha för individer med cancersjukdom. Mina frågeställningar är följande:

- Vilken betydelse har bloggandet för individens bearbetning och hantering av sin sjukdom?
- Vilken betydelse har bloggans sociala interaktionsmöjligheter för individen?

2.3 Relevans för socialt arbete

Bloggar har kallats för årtiondets terapi (Natt och dag 2010). Att då ha kunskap och förståelse om detta uttryckssätt är viktigt, särskilt för alla som i sin yrkesprofession möter människor som bloggar i samband med kris, trauma eller sjukdom. Det unika med bloggar är att de kan ge oss en unik inifrån-upplevelse om hur det är att leva under vissa förhållanden som exempelvis cancersjukdom. Denna kunskap och förståelse skulle kunna vara till hjälp när man utarbetar kurativa interventioner i socialt arbete.

2.4 Precisering av begrepp

Blogg - En definition av begreppet blogg är följande: "Blogging is unsolicited, first-person writing by individuals or a group of individuals, published online and posted in reverse chronological order for others to read and react to that includes opinion, descriptions of experiences, reporting of events and/or commercial exchange of ideas and products" (Heilferty, 2011 s 35). En så kallad sjukdomsblogg innefattar en något snävare definition; "An illness blog is the online expression of the narrative of illness. It permits an exchange of information, ideas and emotions between affected and

unaffected persons; family and strangers joined in the story of an illness experience to help the affected manage and cope with the stress, uncertainty and identity changes that accompany illness” (Heilferty, 2011 s 36). Följande aspekt är också något som är tydligt i sjukdomsbloggar; “One defining characteristic of illness blogs is the blogger’s unique ‘from me to the world’ perspective” (Heilferty, 2011 s 35).

2.5 Beskrivning av cancersjukdom samt dess påverkan på individen

Cancer är inte en enda sjukdom utan är ett samlingsnamn på ca 200 olika sjukdomar. Dessa delas i sin tur in i olika varianter. De vanligaste cancerformerna i Sverige är prostatacancer, bröstcancer, coloncancer, hudcancer samt lungcancer. Varje år diagnostiseras drygt 50 000 nya fall av cancer. De flesta som drabbas av cancer är äldre. Man uppskattar att två tredjedelar av alla som får en cancerdiagnos är över 65 år. Antalet cancerfall är relativt jämnt fördelat över könen, det som skiljer är vilken cancerform man drabbas av. 30 procent av Sveriges befolkning kommer någon gång under livet att drabbas av cancer. Tack vare bättre diagnostik och effektivare behandlingar har överlevnaden ökat betydligt. Idag blir ungefär 60 procent av alla patienter botade. Denna siffra varierar dock kraftigt beroende på vilken cancersjukdom man drabbats av (Cancerfonden 2010).

Att få ett cancerbesked innebär i regel att man hamnar i ett kristillstånd. Många uttrycker att de vid cancerbeskedet upplevt chock och att de har haft svårt att ta in och förstå vad som sagts vid läkarbesöket. Att få ett cancerbesked vänder ofta uppochner på tillvaron och man känner hur tryggheten i livet plötsligt rycks undan. Nästan alltid innebär sjukdomen att man går igenom någon form av kris. Man brukar beskriva att krisen har fyra faser; chockfas, reaktionsfas, bearbetningsfas och nyorienteringsfas. Dessa faser ska inte ses som statiska. Man kan flyta mellan olika faser eller befinna sig i flera faser samtidigt. Eftersom en cancersjukdom ofta innehåller olika besked kan detta göra att man exempelvis kan återgå till en tidigare fas. I de två första faserna är det vanligt att individen använder sig av olika försvarsmekanismer för att hantera sin situation. Krisen kan väcka olika känslor som exempelvis sorg, frustration, maktlöshet och förvirring. Man kan känna överklighetskänslor, rädsla, nedstämdhet och rastlöshet. Tillvaron sätts i gungning och den egna självbilden och identiteten prövas. Man försöker hitta någon förklaring till varför man har drabbats (Cancerfonden 2010; Cullberg 2006).

Sjukdomen kan medföra att kroppen upplevs som opålitlig och att man inte längre kan planera utan måste lära sig leva dag för dag. Under den här perioden är det sociala nätverket av extra stor betydelse; man behöver få prata av sig och dela sina känslor och upplevelser. Det är viktigt att känna stöd och omtanke från sina nära och kära. Sjukdomen innebär en stor påfrestning för såväl den drabbade som anhöriga. Relationer sätts på prov och man kan förlora sin arbetsförmåga under en period. Även tiden efter cancer kan upplevas som påfrestande av många. Man ska då förväntas vara som vanligt fast ingenting är som vanligt och man börjar ifrågasätta hur man vill leva. För många innebär sjukdomen en omvärdering och omprioritering kring vad som är viktigt i livet (Cancerfonden 2010; Cullberg 2006).

3 Tidigare forskning

3.1 Disposition av presentation av tidigare forskning

Inledningsvis kommer jag i det här kapitlet redogöra för den tidigare forskning som jag funnit i olika databaser. Denna del baseras främst på en vetenskaplig artikel; Psychotherapy 2.0: MySpace blogging as self-therapy (Tan 2008). Samt två avhandlingar: The balance we seek: A sequential narrative analysis of childhood cancer blogs (Heilferty 2011); Blogging breast cancer: Language and subjectivity in women's online illness narratives. (McNamara 2007). Jag kommer även behandla litteratur som handlar om psykosocial cancervård, terapeutiskt skrivande och teorier om sociala nätverk. Syftet är att försöka ge en så övergripande bild av forskningsfältet som möjligt.

3.2 Sökning efter litteratur och sökning i databaser

Jag började med att söka i Libris efter relevant litteratur. Följande sökord använde jag mig av; blogg, blog, blogging, weblog, therapeutic writing, terapeutiskt skrivande, narrative. Jag sökte också på orden i olika kombinationer som exempelvis blogging och cancer. Initialt fick jag fram en hel del litteratur, men vid en närmare granskning var det inte särskilt mycket som hade relevans till min undersökning. Jag sökte också efter tidskrifter, men fick inga träffar som matchade. Däremot fann jag ovannämnda artikel samt Heilfertys avhandling då jag sökte i Social Services Abstracts. För att få ytterligare förslag på artiklar och litteratur sökte jag på GUPEA efter uppsatser med anknytning till bloggande och cancersjukdom. Där fann jag en hel del bra referenser som jag kunde använda mig av. Jag använde mig också av referenser ifrån den artikel samt den avhandling jag läste. Detta ledde bland annat till att jag fann en användbar amerikansk avhandling skriven av McNamara (2007) som handlar om kvinnors bloggning i samband med bröstcancer. Jag fortsatte söka litteratur, efterhand snävare, genom att avgränsa med de nyckelbegrepp jag identifierat. Till slut märkte jag att det till viss del började gå rundgång i forskningsmaterialet, jag blev hänvisad till de källor jag redan använt mig av.

3.3 Resultat av tidigare forskning från databaser

Jag har nedan valt att presentera den tidigare forskning jag funnit ur databaser i form av vetenskapliga artiklar och avhandlingar. Jag har kategoriserat mina fynd efter olika teman för att få en bättre överblick.

3.3.1 Bloggandets sociala aspekter

Bloggning liknar till formen traditionellt dagboksskrivande, men skiljer sig markant då den innehåller en social aspekt; andra kan läsa, kommentera och prenumerera på inlägg. Det sker en interaktion och ömsesidig påverkan (Tan 2008). Bloggens sociala interaktion inbegriper följande; skribenten delar med sig av sitt liv; sina tankar, känslor, upplevelser och erfarenheter, till sina läsare. Läsarna erbjuder i sin tur förståelse, bekräftelse och empati. De medverkar också till att skribenten känner att hon är en del av en större gemenskap. Tan anser att det är i detta som det ligger en terapeutisk effekt (Tan 2008). Till skillnad från dagboksskrivande är läsarna medskapare av berättelsen

genom att ge respons på publikationer, i form av kommentarer till skribenten. Denna respons kan få skribenten att reflektera, bearbeta och sedan agera i form av att producera nya inlägg (Heilferty 2011). Denna ömsesidighet verkar vara en synnerligen viktig komponent. Man har i undersökningar funnit att bloggare anpassar och formar sitt skrivande efter den feedback de får från läsare (McNamara 2007). Man menar att denna relation mellan skribent och läsare är ett nytt fenomen (Heilferty 2011).

Bloggen skiljer sig mot andra communities, som exempelvis en chat. I en chat krävs det en delaktighet från användare till användare för att kunna upprätthålla en dialog. Trots att en blogg ofta präglas av ömsesidig interaktion kan den också ha formen av en monolog, den kräver inte en tvåvägskommunikation, men den inbjuder till delaktighet från sina läsare (Heilferty 2011). Ofta innehåller bloggar i själva verket en hög grad av läsare-skribent interaktivitet. Skribenterna publicerar för en stor publik och allt skapas i realtid. McNamara (2007) menar att det ligger en solidaritetskänsla i att ge stöd och feedback på skribentens publikationer. Hon menar att detta kan bero på den omedelbarhet som bloggar präglas av, det vill säga att allt sker i realtid. Hon anser också att det kan bero på den ömsesidiga karaktär som kännetecknar de flesta bloggar. Även Tan (2008) nämner att det finns en förväntan av ömsesidighet i bloggande, men att denna egentligen inte skiljer sig mot den ömsesidighet som förekommer i relationer i det verkliga livet.

Hur viktig är då feedback? Miura och Yamashita har i en japansk studie undersökt vad det är som motiverar bloggare att fortsätta publicera på bloggen. De fann att positiv feedback från läsarna i form av exempelvis stöd och uppmuntran upplevdes som ett starkt emotionellt och socialt stöd, vilket gjorde skribenten motiverad till att fortsätta skriva på bloggen. De upptäckte däremot att negativ feedback inte hade så stor betydelse för den tillfredsställelse man erhöll genom bloggandet (Miura & Yamashita 2007). McNamara (2007) menade att respons gav bekräftelse för att man verkligen existerar och att man har något intressant att förmedla.

Bloggen innehåller många sociala aspekter som kan upplevas som positiva. Man får genom bloggen möjlighet att dela gemensamma erfarenheter, få känslomässigt stöd samt information och rådgivning. Man har funnit att sjukdomsbloggar snarare används för att dela känslomässigt stöd och livsberättelser än att dela medicinsk kunskap (Heilferty 2011). Dessa berättelser kan skapa gemenskap och samhörighet med andra människor vilket är särskilt betydelsefullt då man kanske inte, på grund av sjukdomen, kan träffas rent fysiskt (Heilferty 2011). McNamara (2007) menar dessutom att bloggar kan lindra lidande genom att hjälpa individer att upprätthålla nära relationer, trots separation och sjukdom. Hon menar vidare att många också finner lindring i att skapa nya relationer oavsett geografiska avstånd.

Som tidigare nämnts samskapas bloggar mellan skribent och läsare och de följer på så vis olika oskrivna regler. Exempelvis finns det en medvetenhet om att publicerade inlägg kan få omedelbara konsekvenser. Detta kräver att skribenten noga överväger vad hon skriver och vad hon ska utelämna. Skribent och läsare sätter gemensamt ramarna, och dessa ramar påverkas av de normer som finns i samhället (Heilferty 2011). Med bloggandet följer också en form av socialt ansvar; det vill säga att man bör upprätthålla och bibehålla de sociala relationer man byggt upp på nätet (Tan 2008).

3.3.2 Bloggens narrativa funktion

Det är genom forskning bevisat att uttryckande berättelser om sin sjukdom hjälper individer att reducera psykosocial stress vid cancerbehandling (Heilferty 2011). Man har inom olika forskningsdiscipliner som psykologi och kommunikation undersökt hur människor använder berättelser för att skapa mening ur det obegripliga och för att förmedla sina upplevda erfarenheter. McNamara (2007) anser att ett viktigt redskap för människor är att genom berättande skapa mening i händelser. Genom berättande får vi kontroll över kaos och oordning samt får bekräftelse för oss själva och våra berättelser av de som lyssnar. Man kan också uttrycka det som: "The act of writing is a crucial affirmation of living" (Potts 2000 s.89 i McNamara 2007).

Att drabbas av cancer innebär ett hot mot hela ens existens. Det innebär också en kroppslig dysfunktion; man kan tappa håret, tvingas operera bort bröst och/eller livmoder och kroppen kan bli märkt av ärr. Detta kan ge en känsla av alienation från sig själv, då man inte längre känner igen sin kropp. Allt detta kan skapa en förändring av identiteten och självkänslan. McNamara (2007) har funnit att ett uttryckande av dessa förändringar i identiteten har blivit en viktig del i många berättelser. Hon anser att bloggar har utökat möjligheter för "vanliga" kvinnor att få dela sina berättelser med andra och därigenom bli mer synliggjorda. Berättelsen blir en representation av livet och omformas ständigt efter hur sjukdomen fortskrider. McNamara (2007) menar att bloggar är unika då de ger en mer reflekterande och autentisk bild av hur det är att leva med sjukdomen, än berättelser som återberättas efter en sjukdom.

3.3.3 Att skapa en känsla av kontroll genom bloggen

"Breast cancer storytelling is as much about the power to be heard and listened to as it is to tell" (Langellier & Peterson 2004 s.58 i McNamara 2007). Författarna menar att bloggar har ökat möjligheter för individer, speciellt de som är marginaliserade eller osynliggjorda i samhället, att få berätta sin historia och få en röst. I en undersökning som Richard Gwyn (hälsokommunikatör) samt Glyn Elwyn (primärvårdsläkare) genomfört med avseende att studera patienters möte med vården så framkom det att patienten i många fall inte kände sig lyssnad på. I flera fall hörde läkaren fel, avfärdade eller ignorerade patientens berättelse. Det blev tydligt att många läkare inte insåg betydelsen av relationen mellan läkare och patient och hur den kunde påverka patienters mående. Det fanns en stor diskrepans mellan patientens subjektiva berättelser och de biomedicinskt orienterade samtal som läkarna är utbildade för. Det fanns inte heller tid för vårdpersonal att lyssna på patientens berättelser. Vidare fann man också en tydlig maktassymetri. För att de egna symptomen skulle anses giltiga var de först tvungna att tolkas av en vårdgivare. I detta sammanhang blir berättelser, berättade i sitt sammanhang, viktiga då de sträcker sig utanför den kliniska kontexten (McNamara 2007). "For storytellers the narrative is an opportunity to exert agency and empowerment in a descriptive and dehumanizing experience" (Langellier och Peterson 2004 s. 33 i McNamara 2007). Med detta menar man att då man inte kan kontrollera livet och sjukdomen, kan man ändå kontrollera berättelsen och på så vis uppnå en ökad känsla av kontroll och makt (McNamara 2007).

3.3.4 Bloggen som självterapi vs traditionell psykoterapi

Tan (2008) gör i sin vetenskapliga artikel en jämförelse av bloggen som självterapi kontra traditionell psykoterapi. I artikeln definieras terapeutiskt skrivande på följande

vis: “therapeutic writing employs processes of personal, explorative and expressive writing, which might also be creative or literary, in which patients or clients are offered guidance and inspiration by a clinician or creative writer, and help in choosing a topic for their writing“ (Bolton & Wright 2004 s.159 i Tan 2008). Då det gäller bloggande menar man att de professionellas roll ersatts av vanliga ”lekmän” som läser på bloggen.

Tan (2008) ser många likheter mellan traditionell psykoterapi och att använda bloggen som en form av självterapi. Han nämner att det terapeutiska skrivandet och den utformning som bloggen har, där man uttrycker sig rakt upp och ner och mer eller mindre ocensurerat, har likheter med Freuds cathartic procedure (övers. ”renande”). Pennebaker (Tan 2008), pionjär inom terapeutiskt skrivande, har använt sig av Freuds begrepp cathartic, då han undersökt skrivandets terapeutiska effekter. Han menar att skrivandet har en renande effekt som ger en medvetenhet och insikt om undertryckta tankar och medvetna förknippade känslor. Men liksom Freud insåg han att det också fanns begränsningar i denna procedur, vissa symtom lindrades och andra bestod. Detta skulle kunna förklara varför studier av det terapeutiska skrivandets effekter, endast visar en symptomlindring under en begränsad period. Pennebaker, menar dock att frågan om skrivandets terapeutiska effekter över tid, är irrelevant då de som känner sig hjälpta av att skriva också är de som har för vana att skriva och således kommer fortsätta med detta.

Tan (2008) fann i sin undersökning att bloggande innebär mer än bara en renande process. Den ger också möjlighet att uttrycka det man av olika orsaker inte kan säga direkt, öga-mot-öga, till någon på grund av exempelvis rädsla eller skam. Genom att individen ges möjlighet att uttrycka sig fritt kan också hennes personliga utrymme och livsrum ökas. Tan (2008) kom genom sin forskning fram till att bloggar fungerar som porträtt av det dagliga livet. Allt dokumenteras i ett personligt arkiv och man kan följa sin emotionella och kognitiva utveckling över tid. Tan (2008) anser att detta kan jämföras med traditionell psykoterapi där en människas historia analyseras genom tillbakablickar. Han menar även att kommentarsfunktionen fungerar som en reflektiv ”feedback loop” och har drag som påminner om hur man använder sig av reflektion inom psykoterapi.

Inom psykoterapi är det en nödvändighet att känna sig trygg med sin terapeut för att kunna uppnå positiva behandlingsresultat. Så är också fallet med bloggande. För att kunna få ett positivt utfall krävs det att det på bloggen finns en kultur av tillit och förtroende. Tan (2008) lyfter också fram olika skillnader mellan traditionell psykoterapi och att använda bloggen som en form av självterapi. En sak som skiljer dessa åt är att man genom bloggen kan få stöd 24 timmar om dygnet, sju dagar i veckan. Det stöd man får av andra genom bloggen kan också bli mer långvarigt och beständigt, till skillnad från psykoterapi som avslutas då patienten anses färdigbehandlad (Tan 2008).

3.3.5 Om att publicera sig offentligt

Det unika med bloggar är att man delar personlig information med såväl nära vänner som en bredare okänd publik (McNamara 2007). Nardi, Schiano och Gumbrecht (2004) har studerat vilka det är som följer och läser andras bloggar. De fann två målgrupper; bloggarens egna kända sociala nätverk samt en större publik som för bloggaren oftast är okänd. Miura och Yamashita (2007) menar dock att trots att det finns en potentiell global publik består publiken i själva verket oftast av ett begränsat antal läsare. Viégas (2005) har undersökt varför man väljer att publicera sig offentligt. Resultaten av denna

studie var följande; man vill bygga krönikor av vardagliga händelser som tjänar till att uppdatera andra på bloggarnas liv. Bloggen används för att uttrycka åsikter som påverkar andra. Man vill söka andras åsikter och feedback och utveckla sitt tänkande genom att skriva och att föra in publiken i sin egen tankeprocess. Bloggen anses också vara ett utrymme för känslomässig avspänning.

I olika sammanhang görs ofta en åtskillnad mellan den ”virtuella världen” och den ”verkliga världen”. Denna åtskillnad är emellertid inte alltid så tydlig eftersom man många gånger knyter kontakter på nätet som man senare träffar i den ”verkliga världen”. Med anledning av detta har man funnit att det hos bloggare finns en medvetenhet om att det måste finnas en samstämmighet mellan den man är i verkligheten och hur man framställer sig på bloggen. Om man förvanskar sig själv och detta avslöjas finns det en överhängande risk att detta sprids till läsarna och till andra bloggar. Följden av detta kan bli att man får dåligt rykte och förlorar vänner. (Tan 2008).

Att bloggande kan innebära positiva effekter för individen har konstaterats. Men det är också förenat med vissa risker. Suler (2008) talar om att man bör tillämpa ett visst mått av försiktighet då man lämnar ut personlig avslöjande information på nätet och/eller använder bloggen i terapeutiska syften. Han menar att det alltid finns en risk att överdriven exponering framkallar obehagliga känslor. Tan (2007) menar även att det man publicerar kan användas i andra syften.

3.4 Resultat av tidigare forskning från litteratur

Nedan gör jag en genomgång av forskning om terapeutiskt skrivande och narrativa metoder i samband med kris och trauma. Eftersom det i min undersökning framkom att bloggans sociala interaktions möjligheter var av central betydelse har jag gjort en sammanfattande beskrivning om sociala nätverk och dess funktion. Det har dock varit svårt att hitta litteratur om nätverk i relation till cancer, därför har jag fått använda mig av generella nätverksteorier ur litteratur med annan anknytning. Jag kommer också redogöra för bloggandets betydelse vid påfrestande situationer. Här utgår jag främst ifrån Sundars, Hatfield Edwards, Hus och Stavrositus undersökning (2007) om bloggande i samband med psykisk ohälsa. Avslutningsvis kommer jag belysa betydelsen av stöd, råd och information från medpatienter i samband med cancersjukdom eftersom detta har en koppling till det stöd man kan anse sig få genom bloggen.

3.4.1 Teorier kring terapeutiskt skrivande

Pennebaker, professor i psykologi, studerade under perioden sent 70-tal till tidigt 80-tal; människors olika traumatiska upplevelser. Dessa upplevelser kunde vara exempelvis att förlora en nära anhörig, sexuella övergrepp, skilsmässor eller fysisk misshandel. Han gjorde upptäckten att de som höll sina upplevelser för sig själva hade ett sämre psykiskt mående än de som delade med sig av sina upplevelser till andra. Av de som *inte* berättat öppet om sitt trauma hade 40 procent oftare sökt psykiatrisk hjälp än de som delat sina känslor och tankar med andra. Mot bakgrund av denna upptäckt ville Pennebaker (2004) undersöka om han kunde få människor att uttrycka sina upplevelser genom att skriva. Slutsatsen av denna studie var att de som i undersökningen använde sig av den mest emotionsuttryckande formen av skrivande uppvisade ett bättre psykiskt mående än kontrollgruppen. Pennebakers slutsats var följande; om man sätter ord på traumatiska

upplevelser tenderar man bli mindre orolig över det man bekymras av (Pennebaker, 2004).

I sina fortsatta undersökningar fann han att ett undertryckande av känslor och tankar rent av är skadligt. Pennebakers forskning visar att det påverkar både den fysiska och psykiska hälsan i form av bland annat sämre immunförsvar, sömnsvårigheter, påverkan på nervsystem samt ökad risk att utveckla hjärt-kärlsjukdomar. Det har också en bevisad ångest- och stressreducerande effekt. Pennebaker (1997) anser att man kan påverka sitt tankemönster och hur man ser på sig själv genom att tala och skriva om det man oroas eller bekymras av. Han menar att ett känslomässigt uttryckande kan ändra individens förståelse och föreställning om traumat. Detta hjälper individen inte bara att förstå utan också att tillgodogöra sig händelsen, vilket gör att hon lättare kan lägga det svåra bakom sig. Pennebakers forskning visar att tala inte är den enda vägen att nå insikt. Att man genom terapeutiskt skrivande kan uppnå många hälsobringande effekter är bevisat, däremot finns det en oenighet om *hur* bestående denna positiva effekt är (Pennebaker 1997). Som tidigare nämnts finns det viss forskning som visar att terapeutiskt skrivande inte har långsiktiga effekter, men Pennebaker menar att frågan är irrelevant eftersom de som blir behjälpta av denna metod inte brukar finna någon anledning att sluta skriva (Pennebaker 1997).

Pennebaker var som tidigare nämnts, en pionjär inom forskning om terapeutiskt skrivande. Efter hans upptäckter har forskning pågått inom detta område. Några som studerat skrivandets läkande effekter är Gillie Bolton, Victoria Field och Kate Thompson. I sin bok "Writing Works" (2006) lägger de fram några av de fördelar terapeutiskt skrivande har för individen. De anser att det för många kan vara lättare att uttrycka sig i skrift än tal, men att det också kan vara det första steget i terapeutiskt arbete. De menar att genom att man först uttrycker sig i skrift blir det senare lättare att våga prata om saker som man tycker är för skamfyllda eller privata att uttrycka ögämot-ögä med en terapeut. Liksom tidigare forskning anser de att skrivande för många kan ha en renande och insiktsfull effekt på skribenten, genom att man sätter ord på tankar och känslor och sorterar upp dessa (Bolton: Field: Thompson 2006).

I boken "Skriv dig ur dina kriser" av Louise DeSalvo (2001) redogör olika författare och skribenter om den positiva effekt skrivandet har haft för deras eller andras mående. Nancy Mairs (DeSalvo 2001) uttrycker att man genom att sätta ord på sina svåra känslor, samt hitta mönster i det man skriver, skapas en känsla av kontroll hos författaren. Esther Dreifuss-Kattan beskriver i sin bok "Cancer stories" (DeSalvo 2001) hur skrivandet hos sjuka människor kan minska upplevelser av den känslomässiga påfrestning sjukdomen medför. Hon menar att sjuka människor skriver för att behålla kontrollen över sitt liv och att skrivandet ger en känsla av förevigande. Genom skrivande får man ut sina känslor och håller rädsla och oro på avstånd. Dreifuss-Kattan menar också att skrivande bekämpar föreställningar om att sjukdomen fräntagit livet dess mening och hjälper skribenten att lösa de obesvarade frågor hon bär med sig och hon får möjlighet att dela med sig av sin erfarenhet om hur det är att leva med sjukdomen. Vidare anser hon att skrivandet också har en läkande effekt eftersom skrivande hjälper oss att se tillbaka på våra liv samt att man genom skrivande får kontakt med den friska och kreativa delen av sig själv.

Ulla Forinder, fil dr i socialt arbete, har skrivit om berättandets betydelse vid lidande och kriser (Forinder 2008). Hon menar att trauma och kris innebär ett hot mot

individens världsbild. Att få ett cancerbesked mitt i livet är ett oväntat livsbrott som kan rycka undan tryggheten och tilliten för individen. För att kunna integrera denna hotfulla och livsavgörande situation i individens förståelsevärld krävs det att individen får hjälp att bygga upp nya livsberättelser, där dessa händelser får plats, utan att de kommer utgöra ett hot mot grundtilliten. Arthur Frank (ref. i Forinder 2008) beskriver hur en obearbetad kris kan bli bearbetad genom att den formas till en berättelse och på så vis integreras i individens liv. Man har funnit att traumatiska berättelser ofta kännetecknas av fragmentering (Forinder 2008). Att då sammanfoga dessa delar till en större livsberättelse kan ge historien en inramning. Forinder tar upp vikten av återberättande av traumatiska händelser och hur det kan hjälpa individer vidare. Hon menar att det finns en balansgång mellan att få tillåtas att genom berättande repetera vad som har hänt, men samtidigt infoga nya tankar som hjälper individen vidare i krisbearbetningen. Forinder redogör för hur man inom den narrativa forskningen lyfter upp dialogens betydelse, där den som ska tolka och förstå vad som uttrycks också blir medskapare av berättelsen. Denna process kan dock av många upplevas som plågsam då ett uttryckande av känslor och händelser ”gör det överkliga verkligt”.

3.4.2 Teorier om sociala nätverk

Det finns många olika definitioner av begreppet socialt nätverk. En klassisk definition är J.C. Mitchells: ”Ett typiskt kontaktmönster i en grupp av vissa personer, där kontaktmönstret har den egenskapen, som helhet betraktat, att de kan användas för att förklara hur dessa personer uppför sig.” (Mitchell 1969 i Klefbeck och Ogden s.61 2003). House och Kahn som refereras i Dyregrov (2008) har gjort en annan definition; ”En persons sociala nätverk är summan av de mellanmänskliga relationer som har betydelse i personens liv.” (House & Kahn 1985 i Dyregrov 2008 s.22). Sociala nätverk kan ha olika funktion, de kan driva gemensamma frågor eller fungera terapeutiskt. De kan också ge oss råd och feedback (Andresen 2002). Enligt Dyregrov (2008) är följande komponenter viktiga vid socialt stöd; stöd, tröst, information, råd, och social stimulering.

Man brukar skilja mellan informellt och formellt nätverk. Det informella nätverket utgörs av människor i individens omedelbara närhet och som hon har nära kontakt med. Detta kan exempelvis röra sig om föräldrar, syskon, släkt, vänner och grannar eller andra i liknande situation. Dessa relationer är oftast långvariga och de utgör vanligen stöd åt individen då hon befinner sig i kris (Klefbeck & Ogden 2003). Man brukar beskriva det som om det runt individen finns olika cirklar där graden av närhet i det sociala stödet anges och där de innersta cirklarna oftast består av nära familjemedlemmar och de yttre av mer ytligt bekanta. Det är ofta, men inte alltid, dem som man har mest och bäst kontakt med i det sociala nätverket som utgör det mest betydelsefulla stödet för individen (Dyregrov 2008). Det formella nätverket består av professionella yrkesutövare som inträder i individens liv under olika svåra situationer i livet. De agerar utifrån olika ramar såsom besökstider och tidsbeställning. Slutsatsen är att ju svagare det informella nätverket är, desto mer betydelse får det professionella (Klefbeck & Ogden 2003).

I de sociala nätverken sker en stor del av individers socialisering. Denna socialisering inbegriper ett övertagande av de normer, värderingar och regler som gäller för den kontext de befinner sig i (Klefbeck & Ogden 2003). Men det innebär också att varje individ överför sina egna normer, värderingar och regler. Christakis och Fowler (2010) uttrycker det som att man formar och formas av sitt nätverk. De menar att styrkan i att

skapa nätverk är att vi klarar det som en samling individer utan anknytning till varandra inte klarar av. De menar med andra ord att helheten är större än summan av delarna. Människor skapar och omformar ständigt sina sociala nätverk. Christakis & Fowler (2010) beskriver också fenomenet homosocialitet, som innebär att vi både medvetet och omedvetet försöker finna människor som liknar oss själva.

Ömsesidighet är något som präglar de flesta relationer och utan ömsesidighet riskerar relationen att dö ut (Dyregrov 2008.) Man talar om tre olika former av ömsesidighet; negativ ömsesidighet (en ensidig relation där en part tar för sig på den andres bekostnad), balanserad ömsesidighet (man ger och tar i lika stor utsträckning och det är viktigt att vara kvitt) samt uppskjuten ömsesidighet (innebär att båda parter inte behöver utbyta liknande saker och tjänster, utan dessa relationer präglas av långsiktighet och outtalade förväntningar om att ett givande och ett tagande sker i olika omfattning under olika faser i livet). Ett dilemma för många är att dessa outtalade plikter ibland kan upplevas som en börda, då den ena parten ”kräver” mycket stöd och man upplever sin frihet som begränsad samtidigt som man naturligtvis vill vara stödjande. (Klefbeck & Ogden 2003).

Sociala medier (Twitter, Facebook och bloggar) har skapat en ny form av interaktion. Precis som i tidigare forskning menar Christakis och Fowler (2010) att det ger en möjlighet att nå ut till många och att man på så vis kan finna andra likasinnade, oberoende av geografiska avstånd. Genom sociala medier kan man dela med sig av information, och hitta nya vägar till inflytande för att kunna mobilisera gemensamma insatser. Det ger också individen en möjlighet att få stöd och mänsklig kontakt i en utsträckning som annars inte skulle vara möjlig i individens vardagsliv. Men Christakis och Fowler menar att denna form kan ha en baksida eftersom all information och kontakt inte enbart är av godo utan den kan också skada och påverka individen negativt. De menar att online-relationer liknar de relationer vi har i det verkliga livet, men att de skiljer sig åt vad gäller interaktionssätt och interaktionsmönster. Författarna menar att det är osäkert om online-relationer har samma effekt på individen som personlig närvaro. Denna ståndpunkt delas inte av alla. Tan (2008) menar att det är svårt att göra en uppdelning mellan vanliga relationer och de relationer man skapar på nätet eftersom det är vanligt att dessa olika umgängesformer överlappar varandra. Vidare anser Christakis och Fowler att man genom bloggen kan få ett stödjande nätverk utan att skapa omfattande relationer av ömsesidighet och beroende. Om dessa inte präglas av ömsesidighet, hur viktiga kan då dessa virtuella kontakter vara för individen? Mark Granovetter, sociolog, har studerat styrkan av mellanmänskliga relationer (Granovetter 1973). Han fann att så kallades ”svaga band” som exempelvis kan utgöras av bekantas bekanta kan vara viktiga då de fungerar som broar mellan olika grupper i samhället och därigenom kan information spridas snabbare och till fler individer. Ur ett individperspektiv kan detta vara betydelsefullt då ett utbyte av information som inte kommer från det nära nätverket, kan tillföra nya möjligheter och därmed minska känslan av ”inkapsling i det täta sociala nätverket.”

3.4.3 Bloggens betydelse under påfrestande situationer

Tan (2008) menar att man genom Pennebakers forskning funnit att terapeutiskt skrivande kan ha stor betydelse för en människas välmående. Vad man däremot inte undersökt är vilken effekt social interaktion (exempelvis vid bloggande) i samband med skrivande kan ha för effekt. Några som dock har undersökt bloggar och deras betydelse för människor som lever under påfrestande förhållanden är Sundar et.al (2007).

Precis som tidigare forskning visat menar Sundar et.al. att skapandet av berättelsen sker tillsammans med bloggarens läsare, genom en feedback-funktion i form av kommentarer. Sundar et al. hävdar att responsen på publikationer ibland gör att skribenten anpassar sitt innehåll efter sina läsare. Sundar beskriver detta förhållande på följande vis: "How we view particular health issues, including symptoms we feel and beliefs we hold about treatment options, may be largely dictated by the collective negotiation of information and opinions in the blogosphere" (Sundar et.al 2007 s 85). Samtidigt har bloggen ett format som liknar en dagbok där den egna berättelsen och det egna jaget sätts i fokus. Sundar et al. försökte ur tidigare forskning finna varför vissa människor valde att blogga om sin sjukdom. Ur denna samlade forskning kunde de urskilja följande anledningar; skapa en livsberättelse, rapportera om sin sjukdom, uppnå catharsis genom skrivande, reflektera och skapa ett gemensamt forum.

Sundars et al. egna undersökning baserades på hur individer med psykisk ohälsa använde sig av bloggen och vilken betydelse den kunde ha för dessa individer. De fann att positiv feedback på bloggen utgjorde ett värdefullt emotionellt stöd för många individer. För många fungerade den som en form av affirmation och den underlättade identitetsskapande genom självreflektion och social reflektion på ett sätt som man normalt inte gör med sina medmänniskor i det vardagliga livet. De menar att man på bloggen ges en möjlighet att formulera om sin livsberättelse och att man därmed förändrar känslan av mening. Genom författarskapet blir man ägare av sin berättelse vilket ökar känslan av makt, kontroll och autonomi. Detta är samstämmigt med de resultat McNamara (2007) fann i sin forskning. Liksom McNamara menar Sundar et.al att en viktig motivation till att fortsätta blogga är att skapa nya sociala nätverk, genom den respons man får från sina läsare. Hos många växer det även efter hand fram ett behov av att hjälpa andra. Sundar et.al fann också att många upplever det positivt att de genom bloggen får möjlighet att utbyta praktiska copingtips med andra drabbade för att bättre kunna hantera vardagen. Genom att läsa andras bloggar ansåg många att de fick mer insyn och information om sin sjukdom vilket gav en känsla av mer delaktighet.

3.4.4 Behovet av stöd och råd från medpatienter vid cancersjukdom

En cancersjukdom innebär en tid då tillvaron sätts i gungning och man känner rädsla, oro och ovisshet inför framtiden. För många kan denna rädsla minskas genom att man aktivt söker information om sjukdomen, antingen hos vårdpersonal eller hos andra medpatienter. Man har i olika undersökningar kommit fram till följande; patienter som skaffar sig mer information om sjukdomen samt får möjlighet att uttrycka sina tankar och känslor kring sjukdomen får mer kraft att skapa ett positivare förhållningssätt till sjukdomen vilket också gör att de känner mer livsvilja och mer "fighting spirit" (Johnson: Klein 1998). Denna åsikt delas också av Sundar et al. (2007) som också menar att information ger patienten en ökad känsla av delaktighet i behandlingen. Carlsson, docent i vårdvetenskap, menar att det för många med cancersjukdom är viktigt att komma i kontakt med andra i liknande situation. Hon anser att även om man får stöd från förstående och omsorgsfulla anhöriga, kan det för många också vara betydelsefullt att få kontakt med andra som genomgått en cancersjukdom men sedan återhämtat sig. Flera undersökningar har visat att det är värdefullt för många patienter att få stöd ifrån någon som med egna erfarenheter vet vad sjukdomen innebär såväl fysiskt som psykiskt (Carlsson 2007).

3.4.5 Sammanfattning av tidigare forskning

Bloggande beskrivs ibland som en form av dagboks-skrivande, men det finns en markant skillnad mellan att blogga och skriva traditionell dagbok. Bloggande innehåller också en social aspekt; på bloggen interagerar skribent och läsare med varandra och genom ömsesidig påverkan i form av feedback samskapar man en berättelse. Skribenten delar med sig av sina tankar, känslor och upplevelser och läsarna erbjuder förståelse, empati, bekräftelse, gemenskap och utmanande tankar. Feedback och respons har i undersökningar visat sig vara en stark motivation till att fortsätta blogga (Miura & Yamashita 2007). Det unika med en blogg är att den å ena sidan har en personlig och intim karaktär, men att den samtidigt delas med resten av världen. Liksom Sundar et.al (2007) påpekat har den en individualistisk framtoning samtidigt som den skapas genom en kollektiv förhandling och innehåller en social funktion. Genom att blogga om sin sjukdom kan man skapa samhörighet och gemenskap med andra människor i liknande situation, vilket kan vara särskilt viktigt då man som sjuk inte alltid orkar eller kan umgås rent fysiskt med andra människor. Det finns dock olika syn på huruvida det nätverk och de kontakter som skapas virtuellt kan ha samma betydelse som kontakter som skapas i verkliga livet, vilket skapar diskussioner kring vad gränsen dras mellan verkligt och virtuellt.

Att drabbas av en allvarlig sjukdom som cancer, innebär stora fysiska och psykiska påfrestningar. Att då få uttrycka sig, genom skrivande, har en bevisad stressreducerande effekt, vilket Pennebaker (1997: 2004) visat genom sin forskning. McNamara (2007) menar att man genom berättande kan skapa mening i det obegripliga och få kontroll över en kaosartad livssituation. Forinder (2008) tar i sin forskning upp betydelsen av att genom berättande få integrera svåra händelser i sin livsberättelse. Avslutningsvis gör Tan (2008) en jämförelse mellan bloggande som självterapi kontra traditionell psykoterapi. Han beskriver de olika likheter han funnit; social repetition, feedback loops, självreflektion, cathartic effekt samt retrospektiv reflektion.

4 Teoretiska utgångspunkter

4.1 Disposition

Jag kommer i det här kapitlet redogöra för de teoretiska perspektiv jag använt för att tolka mitt empiriska material utifrån frågeställningarna. De perspektiv jag använt mig av är KASAM-begrepp samt Copingteori. Då man kan betrakta KASAM mer som ett förhållningssätt, kan coping å andra sidan delvis mer förstås som svar på specifika stressorer (Antonovsky 2005). Jag anser att det därför finns en styrka i att kombinera dessa två begrepp eftersom de berikar och kompletterar varandra. Copingteorin har funnits med mig under hela arbetet, medan jag ur min empiri fann att KASAM-begreppet var lämpligt redskap att tolka och spegla mitt empiriska material mot.

4.2 KASAM-begrepp

KASAM, känsla av sammanhang, är ett kognitivt begrepp som utvecklats av den medicinske sociologen Aaron Antonovsky (2005). Antonovsky intresserade sig för vilka faktorer det är som främjar och vidmakthåller hälsa. Han ställde sig frågan hur det kommer sig att många människor som utsätts för stora påfrestningar och trauman i livet ändå förblir friska? Och hur kommer det sig att vissa till och med vidareutvecklas som människor? Antonovskys svar på den salutogena frågeställningen var KASAM. Salutogen betyder hälsofrämjande och det salutogena perspektivet fokuserar på vilka faktorer det är som gör att människor håller sig friska till skillnad från det tidigare patogena synsättet där man mer intresserade sig för vad som orsakar olika sjukdomar. Det centrala för Antonovskys begrepp är förhållandet mellan de stressorer man utsätts för och de resurser en individ kan mobilisera för att möta dessa.

Antonovsky anser att en människa aldrig är helt frisk eller helt sjuk utan hon rör sig hela tiden mellan de två polerna hälsa och ohälsa. Han beskriver denna dimension som ett kontinuum som individen rör sig inom. Utifrån det salutogena perspektivet ville han undersöka varje enskild individs position på detta kontinuum under olika tillfällen i livet. Han ställde sig frågan vad som främjade rörelser mot den friska polen och hans slutsats var att det var graden av KASAM som avgjorde var man befann sig mellan dessa två poler. Antonovsky fann att de som bäst klarade påfrestningar i livet var de som hade stark KASAM. Han anser att det som kännetecknar stark KASAM är ett probleminriktat förhållningssätt till svårigheter och att man är flexibel i sina strategier. Svag KASAM innebär däremot en begränsad förmåga att anpassa sig till nya förhållanden och en oförmåga att hitta nya vägar ur sin situation (Antonovsky 2005).

Ur begreppet KASAM urskiljde han tre teman som senare kom att beskrivas som de centrala komponenterna i KASAM. Dessa komponenter är; begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet. Antonovsky definierar KASAM begreppet på följande vis:

”Känslan av sammanhang är en global hållning som uttrycker i vilken utsträckning man har en genomträngande och varaktig men dynamisk känsla av tillit till att (1) de stimuli som härrör från ens inre och yttre värld under livets gång är strukturerade, förutsägbara och begripliga, (2) de resurser som krävs för att man ska kunna möta dessa krav som dessa stimuli ställer på en finns tillgängliga, och (3), dessa krav är utmaningar, värda investering och engagemang”. (Antonovsky 2005 s.46)

4.2.1 KASAM-begreppets komponenter

Jag ska nedan beskriva de olika komponenterna, som enligt Antonovsky är ”teoretiskt åtskiljbara med i praktiken sammanflätade” (Antonovsky 2005).

Antonovsky definierar *begriplighet* på följande sätt. ”Begriplighet utgör den väldefinierade, uttalade kärnan i den ursprungliga definitionen. Den syftar på i vilken utsträckning man upplever inre och yttre stimuli som förnuftsmässigt gripbara, som information som är ordnad, sammanhängande, strukturerad och tydlig snarare än som brus – dvs kaotisk, oordnad, slumpmässig, oväntad, oförklarlig.” (Antonovsky 2005 s.44). Antonovsky menar att en människa med hög grad av begriplighet ser framtida stimuli som förutsägbara. Då överraskande händelser inträffar ses dessa inte som lika hotfulla eftersom hon har en känsla av att de åtminstone går att ordna, förklara och strukturera. Antonovsky menar att begriplighet är en komponent som gör det möjligt för individen att begripa sig själv och sin omvärld på ett sätt som gör att hon upplever den som sammanhängande och strukturerad.

Hanterbarhet definieras av Antonovsky på följande vis: ”Den grad till vilken man upplever att det står resurser till ens förfogande, med hjälp av vilka man kan möta de krav som ställs av de stimuli som man bombarderas av” (Antonovsky 2005 s. 45). Detta innebär huruvida man anser att det finns resurser som ställs till ens förfogande för att handskas med olika påfrestningar i livet och i vilken utsträckning man anser sig klara av de påfrestningar man ställs inför. Resurser kan utgöras av ett socialt nätverk, det vill säga stöd från såväl det formella- som det informella nätverket. Det kan också innefatta de resurser som står under individens egen kontroll, det vill säga de olika strategier som individen använder sig av för att kunna hantera olika svårigheter. En hög grad av hanterbarhet kännetecknas av att man inte känner sig som ”ett offer för omständigheterna” eller att man hyser en känsla av att man ständigt drabbas i livet. Hanterbarhet kräver också att det finns en begriplighet, det vill säga att man förstår sin situation (Antonovsky 2005).

Begreppet *meningsfullhet* definieras av Antonovsky på följande vis ”[...] i vilken utsträckning man känner att livet har en känslomässig innebörd, att åtminstone en del av de problem och krav som livet ställer en inför är värda att investera energi, är värda engagemang och hängivelse, är utmaningar att ”välkomna” snarare än bördor som man mycket hellre vore förutan.” (Antonovsky 2005 s.46). Med detta menar Antonovsky givetvis inte att man vid hög KASAM såg sjukdom som välkomna utmaningar utan snarare att man vid hög KASAM hade en stark drivkraft att kämpa sig igenom svårigheter och försöka finna mening i tillvaron igen. Meningsfullhet beskrivs av Antonovsky som KASAM-begreppets motivationskomponent och därmed den viktigaste komponenten. Om man inte känner att man har något meningsfullt som är värt att investera energi och engagemang i så brister det även i de andra komponenterna. Antonovsky fann att de som hade hög KASAM engagerade sig i det som för dem hade stark känslomässig betydelse. Han såg också att individer med hög KASAM upplevde att det fanns saker i livet som var värda känslomässiga investeringar och engagemang.

4.3 Copingteori

Då det inte finns någon enighet kring vad begreppet innebär och omfattar har jag valt att i huvudsak utgå ifrån Richard S. Lazarus, psykolog och forskare, definition av Copingteori. Lazarus definition av coping är följande:

”We define coping as constantly changing cognitive and behavioral efforts to manage specific external and/or internal demands that are appraised as taxing or exceeding the resources of the person.” (Lazarus/Folkman 1984 s.141).

Coping inbegriper hur individen uppfattar sin situation samt hur hon bedömer sina resurser och hur hon utifrån detta, genom beteendemässiga och kognitiva ansträngningar, försöker hantera sin situation. Inom Copingteorin anser man att det finns en ömsesidig påverkan mellan individ och miljö (Lazarus & Folkman 1984). Också förhållandet mellan påfrestningar, stressorer, och coping ses som dynamiskt. Lazarus uttryckte det på följande sätt: ”Psychological stress, therefore, is a relationship between the person and the environment that is appraised by the person as taxing or exceeding his or her resources and endangering his or her well-being” (Lazarus & Folkman 1984 s.21). Stressorer beskrivs som påfrestningar som påverkar det psykiska och fysiska välbefinnandet och upplevs olika för olika individer beroende på personliga karaktärsdrag och tidigare erfarenheter (Lazarus & Folkman 1984). Att drabbas av en cancersjukdom innebär att man utsätts för en mängd stressorer förutom den stressor som sjukdomen i sig själv innebär. Detta kan innefatta negativa besked, påfrestande behandlingar, och en kropp man inte längre känner igen (Carlsson 2007).

Copingprocessen är ett föränderligt tillstånd och den måste förstås i en kontext, det vill säga utifrån vilket socialt nätverk och vilka resurser man har eller upplever sig ha. Copingresurser som anses viktiga enligt Lazarus och Folkman (1984) är hälsa, energi, problemlösningsförmåga, känsla av personlig kontroll, en positiv tro, social förmåga, socialt stöd och materiella resurser. Lazarus och Folkman anser även att engagemang är en viktig motiverande egenskap. Oavsett om utfallet av copingstrategier är positivt eller negativt är det enligt Lazarus och Folkman ändå coping. Det går inte att värdera i termer om en copingstil är framgångsrik eller inte, då det ofta är situationsbundet. I vissa situationer kan exempelvis förnekelse vara en farlig strategi; som vid misstanke om allvarlig sjukdom. Vid cancersjukdom har det varit svårt att påvisa om någon enskild strategi är mer effektiv än någon annan, detta bland annat därför att olika cancersjukdomars förlopp skiljer sig åt (Carlsson 2007). Men rent generellt kan man säga att det är positivt med flexibilitet och tillgång till flera strategier. Man har också funnit att passiva, undvikande strategier medför sämre psykiskt mående medan aktiva strategier, som positiv omtolkning kan innebära ett bättre mående (Carlsson 2007).

Då det gäller coping ser man två kognitiva processer som samverkar; bedömningsprocess och copingfunktion (Gullacksen 1998). Kognitiv bedömning kan förstås som en process, man försöker kategorisera det man ställs inför och väger in dess olika aspekter, med hänsyn till dess betydelse på det egna välbefinnandet. Lazarus och Folkman definierar kognitiv bedömning som en utvärderande kognitiv process som äger rum mellan det man ställs inför och hur man reagerar. Vid den primära bedömningen av en påfrestning handlar det om vad händelsen betyder för individens välbefinnande; är det negativt/positivt, stressande eller saknar det betydelse. Om individen verkligen upplever situationen som påfrestande; görs en värdering huruvida situationen innebär skada/förlust, hot om möjlig skada/förlust eller en utmaning med möjlighet att ta kontroll över situationen (Lazarus & Folkman 1984). Då en primär bedömning av situationen har skett, gör individen en sekundär bedömning. Sekundär bedömning innebär en utvärdering av vilka egna resurser man kan mobilisera samt vilket stöd man kan erhålla från sin omgivning. Man gör helt enkelt en bedömning om vad som är möjligt att göra för att hantera situationen.

Den andra kognitiva processen är copingfunktionen. Den reglerar känslor och försöker hantera situationen. Den uppdelning man gjort i en känslomässig- och problemfokuserad copingstrategi kan ses som grovt förenklad. På senare tid har man också tillfört fler kompletterade kategorier såsom konfronterande och undvikande (Carlsson 2007). Då det gäller copingstrategier är det vanligt att individer använder sig av både känslufokuserad – och problemfokuserad coping. De båda formerna påverkar varandra och kan både underlätta och hindra varandra (Lazarus & Folkman 1984).

Känslomässig copingstrategi försöker hantera och reglera de känslor situationen gett upphov till. Olika strategier som beskrivs kunna dämpa känslomässiga reaktioner är följande; förnekelse och avståndstagande, att undvika att tänka på det som upplevs som påfrestande, minimera betydelsen av situationen; att vägra erkänna det värsta eller att agera som om det som händer inte spelar någon roll. Man kan också ägna sig åt önsketänkande eller positiva omtolkningar och jämförelser av situationen; man fokuserar på de positiva aspekterna i negativa händelser. Omvärderingar och acceptans är också två strategier. Man kan använda sig av känslufokuserad coping för att klara av att upprätthålla hopp och optimism, det kan också hjälpa individer att förändra meningen och innebörden av en påfrestande situation utan att man egentligen påverkar den faktiska verkligheten (Lazarus & Folkman 1984). *Problemfokuserade copingstrategier* liknar de strategier som vanligen används för problemlösning. Dessa strategier är inriktade på att definiera problemet, och efter överväganden finna alternativa lösningar för att aktivt hantera situationen. Problemfokuserade coping strategier är främst inriktade på att förändra faktorer i omgivningen, men det finns också strategier som riktas inåt mot individen. Det finns en mängd olika strategier inom denna kategori, och dessa tenderar vara mer situationsbundna än känslomässiga copingstrategier (Lazarus & Folkman 1984).

Copingförloppet är en process som pågår tills känslor reglerats och dämpats och situationen inte längre upplevs som hotande. Copingstrategins utfall värderas av individen och förs tillbaka för en omdefiniering av situationen vilket också ger upphov till nya och mer framgångsrika strategier.

Det finns också något som heter *meningsbaserad coping*. Denna har visat sig användbar i situationer då kognitiva och beteende mässiga strategier inte är tillräckliga, som exempelvis att leva med en livshotande sjukdom. Vid meningsbaserad coping försöker man finna det positiva och ljusa i en svår tillvaro, ur kris och sorg försöker man tillskriva mening till situationen, i form av exempelvis stärkta relationer och vänskapsband eller en djupare insikt om vad som verkligen betyder något i livet. Viktor Frankl, psykiater, var den förste som skrev om mening och inställningar till prövningar utan att använda begrepp som coping. Viktor Frankl (2006) satt i koncentrationsläger under andra världskriget, där han fick utstå mycket lidande. Efter befrielsen beslöt han sig för att skriva om sina upplevelser och hur han kunnat överleva mentalt under sådana odrägliga förhållanden. I sin bok "Livet måste ha mening" drar han slutsatsen att man kan uthärda ett lidande om man ser en mening med det, men man kan inte utstå ett meningslöst lidande. Han menar att man kan välja att tänka positivt eller negativt, se framåt eller ge upp (Frankl 2006: Natt och dag 2009).

5 Metod

5.1 Disposition av metodgenomgång

Syftet med min undersökning är att ta reda på vilken betydelse bloggande kan ha för kvinnors bearbetning och hantering av sina upplevelser, tankar och känslor vid en cancersjukdom. Jag vill också ta reda på vilken betydelse bloggans sociala interaktion har för kvinnorna. För att kunna besvara mina frågeställningar har jag tänkt använda mig av dels en innehållsanalys av utvalda bloggar och dels kvalitativa intervjufrågor via mail till selektivt utvalda bloggare. Jag kommer nedan göra en beskrivning av min vetenskapsteoretiska ansats och metod, mitt urval av bloggar inför innehållsanalysen samt mitt urval av bloggare inför de kvalitativa intervjuerna. Jag kommer även göra en kort beskrivning om de bloggar jag analyserat samt en beskrivning av de informanter som deltagit i studien. Jag kommer också redovisa studiens genomförande samt de etiska aspekter jag försökt tillämpa. Avslutningsvis finnes en redogörelse av studiens tillförlitlighet och generaliserbarhet.

5.2 Vetenskapsteoretisk ansats

Denna uppsats är en kvalitativ studie med en huvudsaklig induktiv ansats. Detta betyder att empirin har fått styra teorivalet. Genom att jag använt mig av en kvalitativ undersökning har jag, som Bryman (2011) beskriver, kunnat tolka och förstå det uttryck och den mening som förmedlats i en speciell kontext, i det här fallet bloggar. För att kunna få en så heltäckande bild av området som möjligt har jag använt mig av två metoder; kvalitativ innehållsanalys och kvalitativa intervjuer.

5.3 Förförståelse

Jag vill ge en bild av min tidigare förförståelse för ämnet då det kan ha en påverkan på hur jag tolkat mitt empiriska material. Jag har som anhängig kommit i kontakt med fenomenet bloggande i samband med cancersjukdom innan min undersökning påbörjades. Då jag, genom att följa andras bloggar, såg hur stor betydelse bloggandet verkade ha i dessa individers liv väcktes en nyfikenhet kring vilka effekter bloggande kan ha för cancersjukas välmående. Eftersom själva bloggandet så tydligt uttrycktes i positiva ordalag på dessa individers bloggar, har detta medverkat till att jag själv har haft en positiv grundinställning till bloggande. Jag har haft en medvetenhet om detta och har därför särskilt ansträngt mig för att ha ett så kritiskt förhållningssätt som möjligt för att därmed kunna ge en nyanserad bild av ämnet.

5.4 Urval

Jag valde att använda mig av bloggtoppen.se som sökmotor för att hitta lämpliga bloggar att undersöka. Denna sökmotor är för närvarande stängd på grund av olaga intrång. Då jag på bloggtoppen sökte på ordet cancer fick jag upp mellan 30-40 träffar. Ingen av bloggarna var lösenordskyddade utan de var öppna för allmänheten. Eftersom i stort sett alla bloggar var skrivna av kvinnor, valde jag att avgränsa min undersökning till att endast undersöka kvinnor med cancersjukdom i relation till bloggande. Jag

avgränsade mig också genom att inte inkludera bloggar skrivna av individer under 18 år eller bloggar skrivna ur ett anhörig-perspektiv. Däremot gjorde jag ingen avgränsning kring vilken cancerdiagnos man hade eller i vilket stadie av sjukdomen man var. Med beaktande av dessa avgränsningar valde jag ut de 11 bloggar som hade flest besökare för att göra en kvalitativ innehållsanalys. Anledningen till att jag valde att begränsa mig till 11 bloggar var att materialet skulle vara hanterbart samt att jag till slut märkte att fler bloggar inte tillförde så mycket ny information. Utifrån detta väcktes frågor kring varför just dessa bloggar hade flest besökare. Vad var det som gjorde att de tilltalade så många läsare? Efter att studerat dessa bloggar fann jag att följande korrelerade med hög besöksfrekvens: Skribenten är en relativt ung kvinna som på bloggen visar öppenhet om sjukdomen och om livet i allmänhet. Litterärt är språket relativt enkelt, välskrivet och med målande beskrivningar. Skribenten vänder sig i sitt språk till sina läsare och får då många inlägg. Dessa bloggar präglas också av att de har en hög igenkänningsfaktor för läsaren. De bloggar som har en estetiskt tilltalande layout och många foton har också generellt sett fler läsare. Att uppdatera ofta, ha länkar till "bloggvänner", samt kringaktiviteter som insamlingar gav fler besökare.

Då jag skulle finna tänkbara intervjupersoner utgick jag främst ifrån de bloggar jag redan gjort en innehållsanalys på. Av dessa var olyckligtvis två inte längre i livet samt ytterligare tre saknade kontaktuppgifter. En förfrågan kring att låta sig intervjuas skickades ut till sex kvinnor varav fyra svarade att de ville delta i undersökningen genom en intervju. Då jag skickade ut frågorna fick jag svar från två av dessa. Eftersom jag ansåg att detta var för tunt underlag bestämde jag mig för att söka efter fler bloggare som kunde tänkas delta i studien. Jag sökte då efter samma avgränsningar och sökord både på Cancerfondens hemsida och öppet på Google. Denna gång var mitt primära syfte att finna intervjupersoner och därför var det ett krav att det fanns kontaktuppgifter på bloggen. Jag gjorde av etiska skäl också ett selektivt urval genom att endast skicka ut förfrågan till de kvinnor som jag bedömde var öppna med sin sjukdom samt inte uttryckte ett alltför dåligt fysiskt- eller psykiskt mående. Utifrån min förfrågan fick jag då svar från ytterligare två kvinnor som ville låta sig intervjuas. Detta resulterade i att jag gjorde innehållsanalyser av deras bloggar innan jag inhämtade deras intervjuvar.

5.5 Genomförande av kvalitativ innehållsanalys

Innehållsanalysen genomfördes på 13 utvalda bloggar. Dessa bloggar lästes från början till slut för att få en bild av hur bloggarens tankar och känslor förändrats och utvecklats över tid. Genom detta fick jag också en bild av den miljö som informanterna vistades i. Bryman (2011) menar att det är värdefullt att få en inblick i och bekanta sig med den miljö som informanterna vistas i samt att göra sig bekant med de sammanhang där undersökta dokument skapats. De bloggposter som hade relevans till min frågeställning klipptes ut och klistrades in i ett Word-dokument. Då jag fick en oerhört stor mängd data, fick jag gå igenom varje blogg för sig och göra en sammanställning av dessa utifrån det som var mest relevant eller intressant för undersökningen. De texter som *inte* handlade om bloggarens egna tankar och reflektioner om bloggande exkluderades. Därefter gjorde jag en kodning; jag gick igenom texten rad för rad och strök under ord och/eller meningar och försökte hitta innebörden i det skribenterna uttryckt. Dessa kodord försökte jag kategorisera in i grupper genom att utifrån frågeställningarna identifiera teman. Jag använde mig av den öppna kodning som beskrivs i grounded theory. Grounded theory innebär en: "Process som går ut på att bryta ner, studera, jämföra, konceptualisera och kategorisera data" (Bryman 2011 s.514). Följande

kategorier identifierades; skapa struktur och minnen, att uttrycka sig genom skrift, att följa andras bloggar, ge information och påverka, att hjälpa andra, bloggans betydelse i vardagen, betydelsen av positiv feedback, reflektioner kring negativ feedback och betydelsen av att få kontakt med andra i liknande situation.

Att använda mig av kodning och kategorisering har gjort det omfattande empiriska materialet överskådligt och har varit en hjälp för att kunna utkristallisera olika teman och kategorier. Nackdelen med kodning har varit det som också Bryman påpekar, att det lätt blir en fragmentisering av materialet. Detta har varit tydligt när man arbetar med ett material som har en så narrativ karaktär. Jag har också upplevt det som svårt då vissa kategorier går in i varandra utan en tydlig distinktion. Fördelen med att göra en innehållsanalys har varit att man kunnat följa bloggarens utveckling över tid. Jag har också som observatör kunnat erhålla ett rikt forskningsmaterial utan att behöva ingripa och påverka bloggarna i någon riktning. En annan fördel är att jag kunnat fånga bloggarnas unika upplevelser i en "här-och-nu" situation istället för ett retrospektivt betraktande av sjukdomen. Jag har också kunnat ta del av ett rikt material som jag utan Internet aldrig kunnat få åtkomst till.

5.6 Genomförande av kvalitativa intervjuer

Min andra del av undersökningen har bestått av kvalitativa intervjuer. Tanken var att dessa skulle ge en ytterligare dimension, och en djupare förståelse om bloggandets betydelse i samband med cancersjukdom. De fyra kvinnorna jag intervjuade befann sig i olika stadier i relation till sin sjukdom; två hade blivit friskförklarade och två hade en pågående cancersjukdom. Det är sannolikt att detta kan ha medfört olika upplevelser beroende på om man befann sig mitt i sjukdomen eller om man blivit friskförklarad och därmed skapat sig en viss distans till den. Intervjufrågorna utformades efter att jag läst de utvalda bloggarna med utgångspunkten att de skulle täcka in frågeställningen. Jag hade först en tanke om att genomföra intervjuerna via MSN Messenger men valde istället att maila ut frågorna till informanterna med anledning av att jag inte ville inkräkta för mycket på deras privatliv. Jag hade också en tanke om att detta kunde bidra till att fler ville låta sig intervjuas. Andra fördelar med att genomföra en intervju via mail kan vara att respondenterna får möjlighet att tänka igenom svaren och att det kan vara lättare att avstå från svåra frågor. Man påverkar inte heller som intervjuare dennes svar i samma utsträckning som vid en intervju som sker vid ett personligt möte. Jag tror också att det i det här sammanhanget kan vara särskilt lämpligt att intervju via mail då många är vana skribenter och menar att de har lättare att uttrycka sig i skrift än tal.

Jag skickade ut mail till utvalda bloggare med en presentation av uppsatsen avseende dess syfte och etiska riktlinjer. Till de som ville delta i studien skickade jag sen ut ett frågeformulär. Eftersom jag mailade ut frågorna till informanterna blev frågorna strukturerade och standardiserade, men med en öppen karaktär. Jag ville med detta uppmuntra till eget berättande och samtidigt ge en större möjlighet till att själv bestämma hur mycket man ville dela med sig av. På grund av ämnets ibland känsliga och personliga karaktär samt svårigheten att hitta intervjupersoner som ville eller kunde ställa upp på en intervju, var jag särskilt mån om att förklara att man inte behövde svara på alla frågor. Jag ville hellre få svar på några frågor, än att man skulle uppleva intervjun som alltför omfattande. Det svåra var att finna en balans mellan att genom intervjun få ut det man vill ha svar på och att samtidigt inte utforma frågorna så de kunde upplevas som alltför krävande. Det var också svårt då man inte genomförde

intervjun i realtid, jag kunde inte vara följsam och inkännande för hur mycket olika personer ville berätta. Det fanns heller ingen möjlighet för mig att direkt ställa följdfrågor. Nackdelen med att göra intervjuer via mail är just att man missar en del av den sociala interaktionen mellan intervjuare och respondent. Det ges ingen möjlighet att tolka kroppsspråk och tonfall. Istället har tolkningen av det skrivna ordet blivit särskilt viktig samt att sätta det i ett sammanhang. Detta har underlättats genom att jag tidigare utfört en innehållsanalys på 11 av bloggarna innan intervjufrågorna, samt de andra två direkt efter intervjutillfället. Intervjusvaren analyserades med samma metod som jag använt mig av under innehållsanalysen det vill säga grounded theory.

5.7 Beskrivning av de bloggar jag analyserat

Jag har granskat och observerat 13 bloggar, samtliga skrivna av kvinnor med olika cancerdiagnoser. Kvinnorna var mellan 20-61 år med en medelålder på 36 år. De befann sig i varierade stadier av sin sjukdom; vissa var fortfarande under behandling, några var friskförklarade och två av kvinnorna levde olyckligtvis inte längre. De flesta av kvinnorna hade bloggat innan de fick sitt cancerbesked. Med hänsyn till deltagarnas anonymitet kommer jag inte ange vilken diagnos de har eller har haft.

5.8 Beskrivning av informanter i intervjustudien

Jag har utfört fyra kvalitativa intervjuer på fyra kvinnor som bloggat i samband med sin cancersjukdom. Två av kvinnorna har blivit friskförklarade och två hade en pågående cancersjukdom. Kvinnorna som var mellan 30-40 år hade haft varierade former av cancerdiagnoser. Då jag så långt som möjligt vill behålla deltagarnas anonymitet kommer jag inte ange vilken diagnos de har eller har haft. Namnen som används i redogörelsen nedan är av samma anledning fiktiva.

5.9 Etiska ställningstaganden

Då detta kan vara ett känsligt ämne och man möter individer olika skeden i en kris är det särskilt viktigt att följa de etiska principer som vetenskapsrådet har fastställt i form av informationskrav, samtyckeskrav, nyttjandekrav och konfidentialitetskrav (Vetenskapsrådet 2002). I min studie har jag varit noga med att redovisa dessa principer i min förfrågan om att delta i en intervju (Se bilaga). Då det gäller att följa de etiska principerna i relation till innehållsanalysen har det inte varit helt enkelt.

Att följa *samtyckeskravet* har visat sig vara problematiskt. Faktumet att två av kvinnorna inte längre var i livet och att några bloggar saknade kontaktuppgifter omöjliggjorde det att kunna inhämta samtycke från alla. Jag ställde mig frågande kring om jag skulle använda deras bloggar i innehållsanalysen. Att blogga om cancer kan vara ett känsligt ämne och jag vill inte bidra till att andra ska känna obehag eller känna sig utlämnade. Jag vill inte heller medverka till att skapa en känsla av att vara granskad och därmed hämmas i sitt uttryckande på bloggen. Denna risk påpekar även Suler, professor i psykologi, som menar att en överdriven insamling av information på nätet kan skapa en övervakningskultur (Suler & Barak 2008). Men efter noga övervägande beslöt jag mig ändå för att använda mig av dessa bloggar i innehållsanalysen. Ett skäl var att dessa bloggar var så innehållsrika och att de därför gav ett värdefullt bidrag till

undersöknings-området. En annan orsak som motiverade till att jag genomförde en innehållsanalys utan inhämtat samtycke var beaktandet av att då man valt att publicera sig offentligt, det vill säga utan lösenord, upplevde man förmodligen inte att det var så känsligt. I praktiken har man dessutom redan på bloggen gjort ett urval kring vad man vill publicera. Men problematiken är inte alldeles enkel. Bryman menar att; ”Ju mer offentligt ett forum är desto mindre är kraven på forskaren att säkra individernas anonymitet och det krävs inte heller informerat samtycke”(Bryman 2011 s.610). Åtskillnaden mellan offentligt och privat på nätet har varit ifrågasatt och omdebatterat utan att det egentligen bringat någon klarhet. Ibland likställs den forskning man gör på nätet med forskning som utförs på andra offentliga platser såsom gator och torg (Bryman 2011). Att studera bloggar har för mig känts som att röra sig i ett gränsland mellan privat och offentligt. Bloggen har en privat och intim karaktär i form av en dagbok, men samtidigt publiceras den på ett öppet offentligt forum. Bryman refererar till det Amerikanska Sociologförbundets regler som säger att när det finns en risk att deltagarna i undersökningen kan skadas så ska samtycke krävas eller om man anser att risken är större för individen att skadas än vad den normalt utsätts för i sin vardag, så ska samtyckesprincipen tillämpas. Med detta i beaktande är det inte särskilt sannolikt att informanterna i min undersökning skulle kunna skadas, eftersom de i studien är mer anonyma än de är på bloggen. Eftersom det således var omöjligt att inhämta alla kvinnors samtycke valde jag istället att göra en innehållsanalys utan samtycke, men istället med stor försiktighet genom att så långt det går, avidentifiera och ta bort information som kunde uppfattas som särskilt känslig eller privat.

Som ovan nämnt har det alltså varit svårt att följa *samtyckeskravet*, och av samma anledning också *informationskravet*. Då det gäller *nyttjandekravet* har detta inte inneburit någon skillnad mot hur jag hanterat de etiska principerna i intervjustudien. Att garantera fullständig anonymitet har däremot visat sig svårare av den anledningen att man valt att publicera sig offentligt och att det därför alltid finns en risk att bli igenkänd. Men jag har så långt det är möjligt försökt att avidentifiera informanterna.

Under arbetets gång ställde jag mig frågande kring huruvida det är lämpligt att forska om människor som befinner sig olika stadier av kris. Hur kan det påverka individen? Kan det ge upphov till ett ökat lidande? Och i så fall, är det etiskt försvarbart att genomföra den här undersökningen? Kvale och Brinkman (2009) menar att man måste göra en bedömning av vilka konsekvenser (t ex stress, lidande) en kvalitativ undersökning kan medföra i relation till de vetenskapliga fördelar deras medverkan i studien ger. Han anser att om det ska vara etiskt försvarbart att genomföra en undersökning så ska vikten och nyttan av den kunskap som erhålls, uppväga de negativa konsekvenser som undersökningen kan innebära för deltagarna. I sådana här undersökningar anser jag att det alltid finns en risk att någon kan komma till skada, men att man så långt som möjligt naturligtvis ska försöka förhindra detta genom att minimera riskerna. Samtidigt kan man ur forskning få fram kunskap som kan vara till gagn för en större population eller som i mitt fall, kunskap och förståelse kring ett område som inte är så utforskat. Detta skulle således motivera till att genomföra undersökningen.

5.10 Studiens tillförlitlighet

Validitet innebär enligt Bryman (2011) i vilken utsträckning man observerat, identifierat och mätt det man avsett att mäta. Jag har använt mig av två metoder vilket jag anser

varit fördelaktigt då de kompletterar varandra på ett bra sätt. Den kvalitativa innehållsanalysen har fångat bloggarnas karaktäristiska "här-och-nu" perspektiv, samtidigt som intervjuerna erbjöd en djupare förståelse och kunskap ur ett retrospektiv. Med en kombination av dessa metoder anser jag att jag fått svar på mina frågeställningar och studiens syfte har därmed uppnåtts.

Reliabilitet rör frågan om de resultat man erhåller ur en undersökning är replikerbara (Bryman 2011). Kvale och Brinkman (2009) menar att reliabilitet är ett mått på studiens tillförlitlighet. Min styrka i förhållande till reliabiliteten har varit att jag använt mig av två olika metoder som kompletterat varandra. Jag har lagt ner mycket tid och omsorg på kodningen av mitt material för att få en så bra spegling av mitt material som möjligt. Jag har även jämfört empiri med tidigare forskning och funnit att resultaten i stora drag var överensstämmande. Däremot kan reliabiliteten anses vara lägre då sådana här metoder alltid har ett mått av personlig tolkning.

De kvalitativa intervjuer jag genomfört har skett via mejl. Då det är icke-verbal kommunikation och man varken ser eller hör varandra kan detta naturligtvis påverka reliabiliteten. Man missar tonfall och kroppsspråk samt att man, då det inte sker i realtid, saknar möjlighet att ställa följdfrågor direkt. Samtidigt innebär det klara fördelar genom att man inte påverkar intervjupersonens svar i samma utsträckning som vid ett personligt möte. Det finns inte heller någon risk att höra fel eller bli distraherad av olika yttre faktorer. Genom att jag initialt valde att göra en innehållsanalys har det också varit lättare att tolka informanternas svar utifrån den kontext de befinner sig i. Denna har också fungerat som vägledning vid utformandet av intervjufrågorna. Sammantaget tror jag detta kan ha ökat undersökningens reliabilitet. Samtidigt innebär en kvalitativ undersökning ofta en lägre reliabilitet vilket kan förklaras med att dess syfte inte är att *generalisera* utan snarare att exemplifiera. Detta har också varit min utgångspunkt då jag med undersökningen velat lyfta upp fenomenet och exemplifiera några kvinnors *subjektiva* upplevelser av bloggande i samband med deras cancersjukdom. Min ambition med detta har varit att skapa nya förståelser och kunskaper om ämnet, inte att försöka förklara hur det faktiskt ser ut. Om en replikering av studien skulle åstadkomma samma resultat är tveksamt då en människas liv, i synnerhet under kris, inte är ett statistiskt tillstånd. Denna föränderlighet avspeglas också i bloggarna eftersom dessa betraktas som personliga livsberättelser. De resultat jag erhållit kan inte anses ha empirisk generaliserbarhet då urvalet var både litet och selektivt, däremot kan man anse det teoretiskt generaliserbart eftersom mina empiriska resultat var samstämmiga med tidigare forskning (Jacobsson: Meeuwisse 2008).

6 Redovisning av resultat av innehållsanalys och intervjuer

6.1 Disposition av resultatgenomgång

Nedan följer en redovisning av min empiri som kategoriserats utifrån identifierade teman med relevans till mina frågeställningar: Vilken betydelse har bloggandet för individens bearbetning och hantering av sin sjukdom? Vilken betydelse har bloggans sociala interaktionsmöjligheter för individen? Sammanlagt har nio olika kategorier identifierats. Dessa är följande; skapa struktur och minnen, att uttrycka sig genom skrift, att följa andras bloggar, betydelsen av positiv feedback, reflektioner kring negativ feedback, betydelsen av att skapa sociala nätverk, ge information och påverka, att hjälpa andra samt bloggans plats i vardagen. Dessa kategorier kan ses som en grov förenkling för att göra materialet mer åskådligt, i själva verket går dessa kategorier i mångt och mycket in i varandra.

6.2 Kort beskrivning av de analyserade bloggarna

Då jag analyserade bloggarna fann jag att de hade mycket olika framtoning och format. En del bloggar var mer känslolokaliserade; man uttryckte sig genom målade beskrivningar och dikter. Andra var mer sakliga med konkret information kring sjukdomen och behandlingar. Vanligt var en kombination av dessa. Hur mycket personlig information man lämnade ut varierade också. En del använde bloggen för att ventiler sina innersta tankar och känslor, och de lade ut foton samt kontaktuppgifter. Andra hade en mer återhållsam framtoning. Graden av interaktion på bloggen varierade också kraftigt; några hade ett språk som vände sig mer direkt till läsarna och de hade i allmänhet också högre social interaktion på bloggen. Det skilde sig också kring hur ofta man uppdaterade bloggen; här kunde man se att de som uppdaterade ofta hade generellt sett mer social interaktion på bloggen. De olika bloggarna hade olika stora läsekretsar. Den mest välbesökta bloggen hade 11 000 unika besökare på en dag och 55 000 besökare i veckan. Även längden på bloggarna varierade kraftigt; några hade precis börjat blogga medan andra bloggar sträckte sig flera år tillbaka i tiden. Hur ofta man gjorde inlägg varierade kraftigt mellan olika bloggar men också på den egna bloggen beroende på var i sjukdomen man befann sig. Några kvinnor kunde publicera uppemot fem inlägg på en dag medan andra publicerade ett inlägg ungefär en gång i veckan.

6.2.1 Vad bloggar man om?

Vad man tyckte var viktigt att blogga om visade sig vara förvånansvärt lika mellan kvinnorna. Det var vissa teman som var ständigt återkommande. Det som skilde sig åt var vilken vikt man lade vid olika aspekter och teman kring sjukdomen, vilket kunde bero på sjukdomens prognos och utveckling och var man befann sig i livet som exempelvis om man hade barn och familj eller om man drabbats tidigt i livet. Vanliga återkommande teman var; känslor kring att få cancerbeskedet, sökandet efter orsaker till varför man drabbats, känslor och tankar kring sjukdomen som exempelvis maktlöshet, ovisshet, frustration och känslomässigt kaos och den ständiga påfrestande väntan på besked och behandlingar. Man beskrev också olika strategier att hantera sin sjukdom.

Vidare bloggade man om mötet med sjukvården och myndigheter, upplevelser av behandlingar och biverkningar av mediciner som exempelvis förändrat utseende. De flesta bloggade om sjukdomens påverkan på familj, barn, vänner och andra närstående och om att få ihop vardagen och ekonomin. Några bloggade om existentiella funderingar och tankar kring livet efter döden. Flera skrev om livet med och efter cancer, om hur man omvärderat saker i livet, samt omställningen tillbaka till "vardagen" och rädslan för återfall. Då jag har gjort innehållsanalysen har jag endast utgått ifrån inlägg med relevans till cancersjukdomen. Vad som är viktigt att poängtera i sammanhanget är som en bloggare uttryckte:

"Det jag skriver är mina egna ord och mina egna åsikter. Sen kanske några läser här enbart för min sjukdoms skull och för att se hur jag mår, men mitt liv är inte bara en sjukdom utan så mycket mer."

6.3 Kort bakgrundsbeskrivning till intervjuer

Hanna och Jenny hade bloggat under en längre tid innan de fick sin diagnos. Emma och Malin började blogga strax efter att de hade fått sin cancerdiagnos. Emma ville skriva "dagbok" om sitt sjukdomsförlopp. Malin började skriva traditionell dagbok, sedan började hon skriva på en blogg istället, då hon tyckte detta var ett enklare sätt att samla all information på. Hennes blogg var i början inte offentlig.

6.4 Bloggens betydelse för individers bearbetning och hantering av sin sjukdom

6.4.1 Skapa struktur och minnen

Resultat från innehållsanalys

Att få ett cancerbesked innebar för de flesta en period av kaos och ovisshet. Bloggen kunde då hjälpa kvinnorna att bringa ordning i kaoset och genom bloggen fick de hjälp att sortera och bena upp sina tankar och känslor. Bloggen fungerade också som en slags dokumentation där det synliggjordes hur man utvecklats av sjukdomen. Genom bloggans arkiv-funktion kunde man gå tillbaka och minnas det som varit, vilket enligt Tan (2008) påminner om psykoterapins tillbakablickande.

"[...] man kan gå tillbaka i arkivet och titta. [...] Har jag ändrat mig sedan den 9 oktober? Förstod jag något. Blir ju också som en dagbok för en själv... ingenting kan glömmas bort, allt sparas."

Flera av kvinnorna i undersökningen var angelägna om att genom bloggen dokumentera sin resa med sjukdomen och de tankar, känslor och reflektioner man ville spara till efterlevande barn och andra anhöriga. För många verkade det viktigt att lämna ett avtryck till eftervärlden, för att inte bli bortglömda. I något fall fungerade bloggen även som ett slags "virtuell minneslund", där skribentens ord och berättelser fick leva kvar för eftervärlden. En kvinna beskrev denna aspekt:

"Sjukdomsbloggarna har ett historiskt arv. De finns kvar som monument vare sig vi lever vidare eller inte."

Detta är något som även Dreifuss-Kattan (Dreifuss-Kattan i DeSalvo 2001) ger uttryck för då hon anser att skrivande var ett slags förevigande av livsberättelser. Andra kvinnor beskrev hur de kände sig utsatta i sjukvården och hur de upplevde maktlöshet, utsatthet

och en känsla av objektifiering i den medicinska kontexten. Bloggen gav dessa kvinnor en möjlighet till kontroll och inflytande över sin egen sjukdom.

Resultat från intervjuer

Emma började blogga för hon ville skriva ”dagbok” om sitt sjukdomsförlopp. Malin ansåg att bloggen i första hand var en dagbok som kunde hjälpa henne att minnas vad som hänt.

”Jag började skriva dagbok för hand samma morgon som jag blev inlagd för operation i början av min sjukdomstid för jag ville minnas vad som hände mig.” (Malin).

6.4.2 Att uttrycka sig genom skrift

Resultat från innehållsanalys

För många var det viktigt att genom bloggen få ventilera känslor och tankar kring sjukdomen. Någon uttryckte det som att man fick ”rensa hjärnan” och lätta på trycket. Detta påminner om det som Freud kallar catharsis och som senare Pennebaker kommit att använda sig av i sin forskning (Tan 2008).

”Att få prata av sig och skriva gör så otroligt mycket. Känns som att man får ut sina känslor genom att skriva på bloggen [...] Det är skönt att skriva i bloggen, få ut all skit.”

”Allt man sätter ord på är lättare att ta sig igenom”

Bloggen fungerade för de flesta som en form av bearbetning genom att man fick sätta ord på tankar och känslor. I vissa fall upplevde man detta som en form av avdramatisering av sjukdomen. Några tyckte skrivandet var särskilt betydelsefullt, då man hade lättare att uttrycka sig i skrift än tal:

”[Jag är] rätt inåtvänd och förtränger gärna mina känslor. Låter inte allt komma ut [...] Jag behöver gråta, jag behöver prata om hur jag känner, hur jag tänker. Det är hälsosamt. Men det har aldrig fallit sig naturligt för mig. Gillar inte att prata [...] Har därför bra hjälp av mitt skrivande, mina teckningar och målande. Det hjälper till att få det ur mig.”

Att skriva beskrevs av någon som ångestreducerande och förlösande. Många uttryckte också att de använde bloggen som en interaktiv dagbok. Några gick så långt att de benämnde bloggen som sin egen samtalsterapeut.

”Någonting drev mig att börja skriva. Något inom mig [...] jag behövde bearbeta det jag upplevde. Försöka sätta ord på allt jag kände, tänkte, var med om. Det var så många tankar. Så otroligt många känslor. Så mycket som snurrade. Jag ville bringa ordning i kaoset. Så jag började skriva texter av olika slag. Något jag i stort sett aldrig tidigare har gjort. Mer än en vanlig dagbok då. Har aldrig haft ett så stort behov av att vilja uttrycka mig skriftligt, kanske inte heller trott mig kunna det [...] Någonstans ville jag berätta [...] Det har varit terapeutiskt. Och betydelsefullt för mig. Det har fungerat som terapi. En sådan där terapi där man får ur sig sitt innersta, och någon lyssnar. Ett terapeutiskt berättande.”

”Jag funderar ibland på varför ingen drog upp mig ur hålet precis när jag fick diagnosen. Vart var alla samtalsterapeuter då? Nu är det här min samtalsterapeut, och det fungerar utmärkt. På så sätt gillar jag det här upplägget, jag öser ur mig allt och ni bara läser och stöttar.”

Resultat från intervjuer

Samtliga upplevde att deras mående förbättrats genom att de på bloggen fått möjlighet att sätta ord på tankar, känslor, upplevelser och erfarenheter. Flera tyckte att dagarna med sjukdomen på så vis blivit lättare att hantera. Emma tyckte att skrivandet haft stor betydelse i hennes liv, så stor att hon fortsatte att skriva efter hon blivit friskförklarad.

För Malin blev bloggen viktig då den hjälpte henne hålla hjärnan i ”trim” under hennes sjukskrivningsperioder:

”[Det har haft] en mycket stor betydelse, man lär sig uttrycka sig och sina känslor, skapar ett behov man inte tidigare har haft vilket har medfört att jag tränar min hjärna under sjukdomstiden från att inte sluta fungera. Man kommer lätt ur banan genom att gå hemma, knapra starka mediciner och inte ser någon utväg. Att det låter hjärnan vara levande och har gjort mig friskare eller jag har mått bättre än om jag inte hade fått skriva.” (Malin)

Jenny tyckte det var skönt att genom skrivandet överföra och dela en del känslor och tankar med sina läsare.

”Det hade en mycket stor betydelse då det kändes som om jag inte bar min oro och rädsla själv utan patsade ut den på andra. Då blev jag själv lättare.” (Jenny)

6.4.3 Att följa andras bloggar

Resultat från innehållsanalys

Kvinnorna hade olika upplevelser och erfarenheter av att följa andras ”cancer-bloggar”. En tyckte det låg en trygghet och förutsägbarhet i att följa andras bloggar, andra tyckte att igenkännandet av sina upplevelser var viktigt. Flera tyckte det var bra att kunna jämföra sina egna tankar och känslor med andras och en av kvinnorna tyckte att det var viktigt att få bekräftelse på att det hon kände inte var ”onormalt”.

”Jag tycker om att läsa de bloggar där jag känner igen mig, av någon anledning är det skönt att veta att man inte är ensam i det här, och veta att det jag känner och tänker är normalt.”

Några hade hittat förebilder bland andra bloggare som varit svårt sjuka men blivit friska. De ingav hopp och en känsla av ”kan hon, kan jag”. En bloggare som refererar till en annan bloggare uttryckte följande:

”Hon ger mig hopp, värme eftersom hon nu är fri från skiten är hon det största ljuset inom cancer bloggvärlden för mig.”

Några bloggare hade däremot negativa erfarenheter av att läsa andras bloggar; de ansåg att de fick mycket skrämmande information som de önskade att de inte hade. Några upplevde det också som svårt när andra bloggare med samma diagnos förlorade kampen. Det fanns hos många en ambivalens kring att följa andras bloggar:

”[Jag läste] ibland med paniken hängande över mig. Jag vill veta hur det kan GÅ! Jag vill INTE veta hur det kan GÅ, men jag läser ändå!

I något fall uttrycktes de föreställningar omgivningen hade kring ”cancerbloggar”:

”Alla sa till mig ”LÄS INTE MASSA BLOGGAR!!!” och jag förstår vad de menar, men jag menar att det kan hjälpa att faktiskt göra det...”

Resultat från intervjuer

I vilken utsträckning man följde andras bloggar varierade kraftigt. Emma ansåg att hon bara sporadiskt följde andras bloggar. Hon menade att hon egentligen inte var särskilt intresserad av att läsa bloggar. Hanna följde andras bloggar i mindre utsträckning. För henne hade det inneburit smärtsamma upplevelser och samtidigt en påminnelse om livets förgänglighet:

”Jag följde en tjej som fick bröstcancer ungefär samtidigt som jag fick min cancerdiagnos och hon dog av det. Det var jobbigt och jag tänkte att det likagärna hade kunnat vara tvärtom eftersom det var så mycket annat som var likadant för oss. Jag har alltid känt oerhörd tacksamhet när jag läst hennes blogg och tänkt på henne.”

För Malin hade det inneburit mycket positiva följder av att följa andras bloggar, eftersom det var så hon träffade sin man. (Detta behandlas vidare under ”Betydelse att få kontakt med andra i samma situation” förf. amn).

6.4.4 Ge information och påverka

Resultat från innehållsanalys

Många tyckte bloggen var en bra informationskanal till vänner, släkt och andra som var intresserade av att följa hur man mår. Någon hoppades att detta också kunde skapa en större förståelse hos hennes närstående om hur det är att leva med sjukdomen. En annan kvinna använde bloggen till att förklara för andra hur hon exempelvis ville bli bemött.

För många var det viktigt att sprida upplevelser, erfarenheter och information om sjukdomen. De använde bloggen till att lägga ut information om sin sjukdom, om olika behandlingar och undersökningar. Några lade upp nya forskningsrön och någon annan bjöd in olika experter för frågestunder. Flera kvinnor uttryckte att de ville göra sjukdomen mer talbar och skapa en gemensam förståelse kring den. Att få bli synliggjord och få en ”röst” i samhället genom att via bloggen få berätta sin historia, var också något som kvinnorna McNamaras forskning ansåg vara viktigt (McNamara 2007). Så här uttryckte sig en av kvinnorna i min undersökning:

”Cancer är lite av en ’one man show’ och om fler förstår blir det enklare.”

En bloggare tyckte det var viktigt att genom bloggen skildra sjukdomen ur ett patientperspektiv och samtidigt lyfta upp sjukdomen för professionella vårdgivare samt allmänheten:

”[...] Att få er att förstå, bara en bråkdel av vad vi går igenom, att få en anhörig att tänka ett varv till, en cancersjuk att känna sig mindre ensam och en läkare/sjuksköterska att kanske se hela personen med en historia och en bakgrund”.

Andra kvinnor ville använda sin blogg till att ur ett patientperspektiv kunna påverka och skapa en debatt om cancersjukvården i Sverige. Några hade fått erfara hur bloggen kunde vara ett maktmedel, då bloggläsare kom att utöva påtryckningar mot myndigheter.

Resultat från intervjuer

Flera tyckte det var skönt att familj och nära vänner kunde följa deras mående på bloggen.

”Alla kan följa mig och då behöver jag inte ringa och berätta för alla. Man känner mycket folk så detta är ett utmärkt informationssätt för min omgivning.” (Malin)

Hon uttryckte också följande:

”Mitt mående har blivit bättre genom att mina vänner och bekanta kan läsa sig till min status så när jag har kontakt med mina nära och kära behöver vi inte tala om sjukdomen. Det läser de istället. Jag behandlas då istället som om jag vore frisk.”

6.4.5 Att hjälpa andra

Resultat från innehållsanalys

Hos de allra flesta skapade sjukdomen en drivkraft till att hjälpa andra i samma situation. Denna hjälp kunde bestå av råd och stöd till andra med cancersjukdom eller anhöriga till andra drabbade. För flera var det viktigt att få berätta sin historia och ge information om sin sjukdom. På så vis hoppades man att fler skulle upptäcka cancer i tid och därmed få sin diagnos snabbare. En bloggare ville öka kunskapen om hennes sjukdom, så andra läsare med samma diagnos, vågade ställa mer krav på sjukvården än vad hon själv hade gjort. En av kvinnorna uttryckte att hon genom sin blogg ville stödja anhöriga till andra cancersjuka:

”att veta att det är många läkare, sköterskor, och annan vårdpersonal som läser bloggen känns viktigt. Och att många anhöriga till cancerdrabbade läser den för att få en inblick i processen är också ett bra stöd.”

Några kvinnor som blivit friskförklarade tyckte det var viktigt att sprida hopp till andra cancersjuka kvinnor, de ville genom bloggen förmedla att livet inte behöver ta slut i och med ett cancerbesked.

”Jag ville också sprida mina upplevelser. Förhoppningsvis kan det hjälpa någon annan som, kanske en dag, liksom jag gjorde, desperat letar efter bloggar om bröstcancer, och finner något vettigt i min.”

Många kvinnor hade på sina bloggar också startat igång olika insamlingar som var länkade till Cancerfonden och Rosa bandet. De uppmanade sina läsare att stödja dessa insamlingar. I undersökningen var det tydligt att många upplevde ett ökat välbefinnande då de fick möjlighet att hjälpa och stödja andra. Flera beskrev det som läkande och meningsskapande.

Resultat från intervjuer

Att hjälpa andra i samma situation var något som genomsyrade alla intervjuer. Malins blogg var först lösenordskyddad men hon beslöt sig för att göra den offentlig. Anledningen till detta var att hon upplevde att det inte fanns så mycket information om hennes diagnos på nätet. Genom att offentliggöra bloggen på nätet hoppades hon kunna hjälpa andra.

”Jag skriver för att andra som är ”nyinsjukna” ska få stöd och råd hur de ska hantera sin situation.” (Malin).

Hon fick många positiva reaktioner då hon kunnat hjälpa andra i liknande situationer. Som en följd av detta upplever hon att hennes mående förbättrats då hon känner sig betydelsefull för andra. Hanna betonar också det meningsfulla i att hjälpa andra i samma situation:

”Jag har fått massvis med mail från andra cancersjuka och det känns jättebra. Varje gång jag läser att jag hjälpt någon så känns det som om mina timmar framför datorn inte var förgäves, att någon lyssnade på mina ord.”

Också Jenny drevs av ett behov av att hjälpa andra drabbade. Hon såg sig själv som en ledsagare till andra sjuka. För henne var det viktigt att vara informativ på bloggen och att våga ”tala” om existentiella funderingar. Hon ansåg även att det var viktigt att på bloggen skapa en kultur av respekt och trovärdighet vilket visar på en medvetenhet om hennes läsare och ett medföljande socialt ansvar:

”Jag är nog med hur jag formulerar mig eftersom jag vill att så många som möjligt ska få en igenkänningsupplevelse.”

För Emma var det viktigt att förmedla hopp till andra med cancersjukdom:

”Jag tycker det är viktigt att belysa problem runt cancersjukdomen, runt livet efteråt, men också att man kan leva vidare, att peppa andra.”

6.4.6 Bloggens plats i vardagen

Resultat från innehållsanalys

Hur ofta man uppdaterade bloggen varierade kraftigt. Några uppdaterade bloggen flera gånger dagligen. Andra uppdaterade mer sällan, de upplevde att uppdateringarna tog för mycket tid från barnen, träningen eller andra intressen. Några kände att de behövde pausa från bloggen då de inte hade tid eller mådde för dåligt. Också behovet av att blogga varierade över tid. Många slutade eller funderade på att sluta blogga efter att de blivit friskförklarade. Tiden räckte inte längre till och behovet var inte lika stort. Många kände att de ville lämna det som varit bakom sig och fokusera framåt.

”Jag är klar med det här nu. Vill se mig mer som frisk. Vill känna mig som frisk. Inte älta mer krämpor”

”Har inte varit så mycket ’prat’ om cancer här i bloggen, nog mest för att jag försöker att lämna det bakom mig och har försökt fokusera framåt.”

En av kvinnorna var lite orolig att hon, delvis på grund av bloggen, i framtiden skulle förknippas med cancer. Hon ville inte etiketteras med ”Hon som hade cancer” utan hon ville bli sedd som frisk.

Resultat från intervjuer

För Emma och Malin blev bloggen viktig i vardagen då den skapade meningsfullhet. De upplevde det som ett sätt att få en uppgift i vardagen.

”[Bloggen är] enormt viktig, på flera sätt. Både för att man från att jobba heltid, plötsligt sitter ensam på dagarna, och det blev en sysselsättning, för man fick feedback och för att skriva av sig allt det jobbiga.” (Emma)

”Det har även skapat ett engagemang och jag har ett uppdrag som är meningsfullt i vardagen, likt ett jobb, att jag måste rapportera läget...(Malin)

De flesta gav uttryck för att bloggens betydelse förändrades över tid.

”Ja, i början bloggade jag enbart om sjukhusbesök och sjukdom, efter ett tag när situationen förändrats till mindre kritisk ändrades bloggen till en mer vardagsblogg. Märker att behovet inte är lika starkt av att blogga just idag, det har gjort sitt syfte men den dagen som jag blir ”sjukare kommer bloggen få en mer viktig betydelse igen.” (Malin)

Emma tycker däremot att behovet att blogga har varit konstant.

6.5 Vad betyder den sociala interaktionen på bloggen?

6.5.1 Betydelsen av positiv feedback

Resultat från innehållsanalys

Att få feedback i form av kommentarer på bloggen ansåg många var en viktig del. Att få stöd och ”peppning” genom uppmuntrande ord gav många mer ork och energi att kämpa mot sjukdomen.

”Att varje morgon vakna med ett dödshot hängande över sig tar på krafterna och var morgon är inte en bra morgon. Då hjälper det att läsa era inlägg och mail. Det ger mig energi och inspiration.”

Alla tyckte att allt stöd och uppmuntran de fick hade stor effekt på välmåendet.

”Jag är helt övertygande om att ni har en stor del i min mentala hälsa och därmed även mitt fysiska välbefinnande”

Någon tyckte att responsen hon fått på bloggen var ett stöd då hon på grund av sjukdomen hamnade i en identitetskris.

”Med all er stöttning, alla varma ord, har jag kunnat behålla bilden av mig själv när det varit tungt”

Många kände mycket omtanke från sina läsare. Omtanken kunde bestå av värmande kommentarer, mail, brev och i vissa fall små presenter. Många ansåg att kommentarerna minskade känslan av ensamhet, då man fick möjlighet att dela sina känslor. Detta gav en känsla av att man hade många med sig.

” [Bloggandet] gjorde det mindre ensamt, mindre läskigt, mindre svårt [...]. Den digitala världen gör det mindre ensamt. Där finns folk. Alltid någonstans. För visst är den här cancervärlden ganska ensam emellanåt”

Några tyckte att kommentarerna var särskilt betydelsefulla då man mådde som sämst. För några beskrevs bloggen som en slags terapi utan yttre krav där man själv kan välja vad man vill svara på och veta att man kan avbryta när helst man önskar. En bloggare beskrev det kravlösa förhållandet i bloggandet:

”Jag kan själv styra vad jag vill svara på, och jag kan sluta läsa era kommentarer när tårarna trycker på.”

Heilferty (2011) menar att läsarna ses som medskapare till berättelsen genom att de ger feedback på publikationer i form av kommentarer. Denna ömsesidighet beskrevs av en kvinna på följande vis:

”Jag lär mig hela tiden. Från er, från andra. Jag lägger ihop och drar ifrån och bildar min egen saga.”

Resultat från intervjuer

Emma ansåg att feedback var viktigt men inte anledningen till att hon bloggade. Hon uttryckte att hon genom kommentarer blev mer sporrade att blogga, och att det utan respons skulle vara tråkigt att både skriva och läsa i bloggen. Malin tyckte feedback skapade engagemang att fortsätta blogga. McNamara (2007) menar att skribenten ofta anpassar sina publikationer efter den respons de får från sina läsare. Detta förhållande beskrevs av Malin:

”I början är det viktigt för att veta om man skriver rätt saker. Om det intresserar andra och att man är inne på rätt spår.”

Samtliga bloggare tyckte att positiv feedback hjälpte dem att hålla humöret uppe.

”Sedan att få gehör från andra stärker sin egen tro på överlevnad. Man får nya idéer om hur man ska gå vidare osv. Att jag ska orka hålla humöret uppe är detta ett superbra redskap, med kontakter med andra”. (Malin)

Hanna ansåg att hon genom bloggen fått mer stöd utifrån:

”Jag har inte erbjudits något stöd från sjukvården och vänner har ofta haft svårt att prata om cancer så det har verkat som om det har varit lättare att stödja mig bakom min dataskärm”.

6.5.2 Reflektioner kring negativ feedback

Resultat från innehållsanalys

Negativ feedback förekom i olika utsträckning. Några av bloggarna hade erfarenheter av negativ respons i form av nedsättande, ifrågasättande och kränkande kommentarer. Hur man reagerade på detta varierade. En kvinna uttryckte:

”Det sitter faktiskt en människa bakom skärmen[...].Jag försöker att inte tänka på den där elaka kommentaren, men det är svårt. ... Men det är så dumt att en endaste liten kommentar kan förstöra så mycket.”

Någon valde, av självaktning, att inte ens bemöta de nedsättande kommentarerna. Flera menade att det är frivilligt att läsa deras bloggar och om man inte gillar innehållet kan man istället söka sig till någon annans blogg. Andra hade mer överseende med att ibland bli ifrågasatta, de menade att det är lätt att bli missförstådd och feltolkad vid skriftlig kommunikation. Några uttryckte sig på följande vis:

”Denna blogg är MIN blogg.[...]MINA känslor, tänker inte sitta och försköna att jag mår bra när JAG inte gör det [...] En blogg är personlig, gillar man den inte, hoppa vidare till nästa.”

”De som inte har någon nätetik och slår ner på redan liggande människor med elaka kommentarer tror jag är de som satt i skolan och karvade in elaka ord i bänken eller alltid blev valda sist på lågstadiet. Nu har de växt upp och gömmer sig bakom anonymiteten som nätet ger”

Resultat från intervjuer

Sundar et al. (2007) menar att då bloggande innebär ett samskapande mellan skribent och läsare blir sättet att uttrycka sjukdom därför något av en kollektiv förhandling mellan dessa parter. Läsare och skribent sätter gemensamt ramarna, och dessa ramar påverkas av de normer som finns i samhället (Heilferty 2011). Liksom i övriga samhället finns det alltid de som överskrider normer, vilket kvinnorna i undersökningen fick erfara i form av negativ feedback. De negativa kommentarerna kunde innehålla kritik och ifrågasättande kring vad man publicerat.

”Ja, det var en läsare som skrev att jag inte borde klaga eftersom jag inte var döende. Det var jobbigt, men samtidigt något som jag själv visste om och själv hade tänkt på. Men jag sa ifrån, det är ju alltid någon som har det värre än en själv.” (Hanna).

Kvinnorna uppger att när de känt sig kritiserade så har de svarat tillbaka i kommentarsfältet. Jenny, som hade många läsare, fick ibland så många kommentarer att hon valde att bemöta kritiken genom inlägg istället. Kritik kunde variera i omfattning. Emma uttryckte följande:

”Det har hänt extremt få gånger! Jag är nästan lite förvånad över hur lite negativ feedback jag fått då jag själv tycker jag har avhandlat ganska många ämnen där människor fått utrymme att tycka.”

Oavsett hur mycket kritik man fick såg ingen av kvinnorna negativ feedback som en anledning till att sluta blogga vilket är samstämmigt med Miuras och Yamashitas forskning som visar att negativ feedback inte har så stor påverkan på den tillfredsställelse man får av att blogga (Miura & Yamashita 2007)

6.5.3 Betydelse av att få kontakt med andra i liknande situation

Resultat från innehållsanalys

Att leva med cancer kan innebära perioder av isolering och man kan känna ensamhet även om man har ett stort socialt nätverk. För många blev det därför viktigt att träffa andra som befann sig i liknande situation som en själv. Att finna andra drabbade, kanske med samma diagnos, minskade känslan av ensamhet. Flera tyckte det var skönt att få ta del av andra drabbades erfarenheter samt att få råd och stöd kring olika frågor. Några tyckte också det var skönt att genom andra cancersjuka få en ny syn på sin situation och att utmanas i sitt tänkande.

”Det är även skönt att träffa andra i liknande situationer. Jag kände mig väldigt ensam när jag fick min cancerdiagnos, men nu vet jag att det finns många fler därute som kämpar mot den här hemska sjukdomen också.”

En annan bloggare uttryckte:

”Jag har fått kontakt med många andra bröstcancerterjejer via bloggen, och ni betyder massor för mig fastän vi aldrig träffats. Det är lite märkligt, men det är skönt att stöta och blöta med människor som sitter med samma funderingar och problem. Det är skönt att läsa era texter och inse att vi har det likadant många av oss, en del mycket värre och en del mindre, men utgångspunkten har varit densamma, sorgen, rädslan och frågorna. Jag blir glad varje gång jag läser ett inlägg där en kvinna fått fina provsvar, utan spridningar och med bra prognoser, lika ledsen för dem som fått tillbaka mycket tristare svar.”

Många knöt nya kontakter genom bloggen, några träffades i ”verkliga livet” medan andra enbart interagerade genom sin blogg och/eller mail. Betydelsen av relationsskapande via bloggen varierade. Vissa uttryckte att relationerna på bloggen var outhärliga. En kvinna kallade till och med blogg-vännerna för ”my extended family”. De nya bloggvännerna upplevdes som värdefulla och man följdes åt genom tuffa behandlingar och ”hejade” på varandra under svårare perioder.

”Jag tycker det är fantastiskt i den bemärkelsen att min blogg knyter nya kontakter. Att vi, tillsammans, kan stötta och stärka varandra i detta helvete”

En kvinna beskriver hur hon knutit kontakt med en annan kvinna med samma diagnos, som blev viktig för henne.

”I vintras när jag genomgick tuffa cellgiftsbehandlingar fick jag kontakt med NN. Det var mycket i våra situationer som var lika [...] Vi har följts åt och har haft kontakt både via mejl och genom våra bloggar. Även om vi aldrig träffats i verkligheten så känns det ändå som om vi känner varandra”.

Någon annan tyckte att hon genom bloggen fått stort stöd från andra i liknande situation, men att de inte kunde ersätta det personliga mötet mellan människor samtidigt som en annan kvinna såg de nyskapade relationerna som ett komplement till övriga relationer i vardagen. På samma gång som vinsten och glädjen av att knyta nya kontakter med andra i liknande situation var stor, kunde det också upplevas som en svår sorg och förlust då man förlorade ”bloggsystrar”.

Resultat från intervjuer

Att få kontakt med andra i samma situation tyckte de flesta var viktigt eftersom det minskade känslan av ensamhet.

”Det är nog det som varit mest betydelsefullt då jag kommit i kontakt med andra med samma cancerform som mig och jag har då inte känt mig så ensam.” (Hanna)

”Bloggen blivit som ett nätverk där andra kan hitta varandra och jag tipsar ofta om andra bloggar. Tror att det finns en stor makt i det. Att nätverka på det sättet.” (Jenny)

För Malin hade bloggandet stor betydelse för hennes sociala liv. Hon knöt inte bara nya vänskapsrelationer genom bloggandet, utan det var också så hon träffade sin man:

”[...] jag fann en man som hade en annan cancer än mig men han lärde mig att jag måste bli expert på min egen sjukdom, han har lärt mig sååå mycket inom sjukvården och som jag har haft nytta av för min egen överlevnad rent medicinskt! Hade jag inte kommit i kontakt med honom hade jag inte levt idag. Jag lärde mig hantera situationen som den var och att det finns hjälp att få även när min läkare säger stopp. Han lyfte upp mig ur mörkret och gav mig hopp om livet och vi var båda utdömda av landstinget men vi lever i allra högsta grad båda två. Allt tack vare hans blogg!”

7 Analys utifrån teoretiska perspektiv

7.1 Analys utifrån KASAM-begreppet

Antonovsky (2005) beskriver de tre komponenterna begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet som ”oupplösligt sammanflätade”. För att en individ ska kunna använda sig av en framgångsrik problemhantering krävs att man tillämpar KASAM-begreppet i sin helhet. Antonovsky anser att dessa begrepp i praktiken är sammanflätade, men att de i teorin kan separeras för att lättare förstås. Nedan har jag försökt att kategorisera mina resultat utifrån KASAM-begreppets tre komponenter; begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet.

7.1.1 Begriplighet

Att drabbas av en cancersjukdom innebär en tid av känslomässigt kaos. Det är en period som präglas av ovisshet och oklara besked och man kan känna sig maktlös inför det som sker. För många kvinnor i min undersökning gav det en ökad begriplighet att få sätta ord på sina tankar och känslor. Undersökningen visade tydligt att de hade ett behov av att använda bloggen för att sortera, strukturera och bringa ordning i kaoset. Att sätta in fragment av tankar och känslor i ett händelseförlopp skapade för många kvinnor en struktur i livet.

Människor i kris har ett behov av att skapa nya livsberättelser för att integrera nya händelser i sitt liv, utan att de upplevs som allt för hotfulla (Forinder 2008). Det som är hotfullt och främmande har man svårt att (be)gripa om och man vet inte riktigt var man ska placera in detta nya och främmande. Det är heller inte alla som alltid har förmåga att ta sig an det hotfulla. I min undersökning såg jag hur några kvinnor pendlade mellan aktivt bloggande och perioder då man mådde sämre och inte orkade blogga. Detta tolkar jag som att vissa individers integrering av kris och smärtsamma upplevelser sker etappvis med perioder av remission.

På många bloggar synliggjordes det även tydligt hur kvinnorna utvecklats under sjukdomstiden; hur man omvärderat livet och lärt sig leva mer i nuet. Det verkar således som om det var viktigt att skildra en sammanhängande berättelse som innefattade en mening. Att sätta in händelser och skeden i sammanhang kan också öka individens känsla av begriplighet (Antonovsky 2005). Flera kvinnor uttryckte att de bloggade för att senare kunna minnas och se tillbaka på det som varit. Bloggens unika funktion gör att allt arkiveras, vilket gör att skribenten kan gå tillbaka och betrakta sin situation retrospektivt. Detta medför att man kan dra lärdom av tidigare erfarenheter och se sin situation i ett större sammanhang, vilket enligt Antonovsky (2005) kan leda till en ökad begriplighet. I vilken utsträckning man verkligen gjorde tillbakablickar i arkivet varierade. En kvinna berättade hur hon försökt att gå tillbaka och läsa tidigare inlägg, men att hon upplevde det som alltför smärtsamt. En annan kvinna uppgav däremot att hon fick kraft och energi genom att se tillbaka på den tid då hon var frisk och att detta blev en motivation till att fortsätta kämpa.

Sjukdomen innebar inte bara att man ställdes inför en livshotande situation. Den gav också upphov till en mängd olika känslor och reaktioner. Några informanter uttryckte på sina bloggar att kroppen inte längre ansågs pålitlig och man upplevde att den kroppsliga dysfunktionen ledde till en förändrad identitetsuppfattning och självbild. Att kunna

behålla bilden av sig själv, trots kroppslig dysfunktion, kan enligt Antonovsky (2005) leda till ökad begriplighet och därmed stärkt KASAM. En kvinna uttryckte specifikt att den respons hon fått på bloggen hjälpt henne igenom den identitetskris sjukdomen medfört. Christakis och Fowler (2010) menar att identitetsskapande kan underlättas genom självreflektion och den sociala reflektion, i form av kommentarer, som bloggen erbjuder. Genom att bloggen blir en avspiegling av skribenten och dennes liv, samtidigt som allt arkiveras, kan detta troligtvis leda till att identiteten blir tydligare och mer manifest och därmed lättare för individen att inte bara bibehålla utan också utveckla genom införlivande av nya känslor, upplevelser och insikter.

En kvinna ansåg att hon genom att följa andras bloggar kunnat spegla sig i andras berättelser. Detta gav en känsla av förutsägbarhet då hon upplevde att hennes känsla och förståelse kring vad sjukdomen kan komma att innebära för kropp och psyke ökade. På så vis kunde hon bli bättre rustad inför de framtida påfrestningar som cancersjukdomen kunde medföra. Antonovsky (2005) menar att en människa med hög begriplighet ser att det finns en förutsägbarhet i tillvaron. Då överraskande händelser inträffar ses dessa inte som lika hotfulla, eftersom man har en känsla av att de åtminstone går att ordna, förklara och strukturera. En fråga som väcktes i samband med mitt arbete är om begriplighet och förutsägbarhet alltid är av godo; kan det i vissa situationer vara bra med ett mått av oförutsägbarhet? Några kvinnor ville inte läsa andras bloggar av rädsla för hur det *kan* gå, samtidigt som några hade en mer ambivalent inställning; man både ville och inte ville veta hur livet och framtiden kunde se ut med sjukdomen. När det gäller cancersjukdom, är då det bästa för en människa med cancersjukdom att få veta vad framtiden *kan* komma att innebära? Några kvinnor gav i undersökningen uttryck för att ovissheten med sjukdomen var jobbig, men att det i ovissheten fortfarande låg hopp.

7.1.2 Hanterbarhet

I de bloggar jag undersökt uttryckte några kvinnor sina negativa upplevelser med vården. De kände sig främmande, maktlösa eller utlämnade i den medicinska kontexten. Andra menade att de känt sig objektifierade eller inte lyssnade på. McNamara (2008) har bedrivit forskning om kvinnors bloggande i samband med cancersjukdom, där hon beskrivit deras upplevelse av maktlöshet inom vården. Hon menar att den subjektiva berättelsen blir viktig för dessa kvinnor eftersom de då får vara ”herre över” sin egen berättelse vilket ger en känsla av makt, kontroll och autonomi. Även om kvinnorna i min undersökning inte uttryckte sig i dessa termer såg man ändå inslag av dessa begrepp i deras berättelser. Makt och kontroll var två återkommande teman, men det vekade inte vara berättelsen i sig som var viktig att kontrollera utan det handlade mer om att skriva *om* kontrollerandet av sjukdomen. Det var vanligt att man beskrev sjukdomen som en kamp mot ”Cancermonstret”, en kamp som måste vinnas. Man demoniserade därmed sjukdomen och hade lättare att mobilisera både inre och yttre resurser för att besegra inkräktaren. Att konkretisera sitt förhållande till cancer gav en känsla av kontroll och man blev istället ett handlande subjekt i förhållande till sin sjukdom.

Jag fann i min innehållsanalys att skapandet av livsberättelser på bloggen beskrevs som; en känslomässig ventil, utrensande av känslor, förlösande och ångestreducerande. Några benämnde till och med bloggen som sin egen terapeut. En av kvinnorna beskrev sitt skrivande som terapeutiskt berättande och menade samtidigt att det för henne var lättare att uttrycka sig i skrift än tal. Pennebaker (1997) har genom sin forskning visat att skrivande kan ha terapeutiska effekter. Han menar att man genom ett uttryckande av

stressande eller oroande tankar och upplevelser kan förändra sina tankemönster. Han ansåg även att det man sätter ord på är lättare att förstå och ta till sig vilket gör att man senare har lättare att lämna det bakom sig. En av kvinnorna uttrycker precis detta; ”Allt man sätter ord på blir lättare att ta sig igenom”. Forinder (2008) ser saken ur ett lite annat perspektiv; hon anser att det är viktigt med input i individens berättelse för att denne ska kunna gå vidare och för att det inte bara ska bli ett ältande. I min undersökning uttalades det flera gånger att kvinnorna uppskattade att de fick feedback på sitt material; två kvinnor uttryckte att de ville utmanas i sitt tänkande. Utifrån detta anser jag, liksom Forinder, att ett terapeutiskt berättande bör inkludera någon som tillför nya frågor och perspektiv, för att det ska kunna bli ett konstruktivt berättande. Ovan har exempel givits på hur flera kvinnor upplevde att skrivandet ökat deras hanterbarhet i vardagen, eftersom de fick någonstans att göra av sina känslor. Malin uttryckte dessutom att hennes skrivande håller hjärnan igång och får henne att känna sig friskare. Detta påminner om vad Dreifuss-Kattan beskriver i sin bok ”Cancerstories” (DeSalvo 2001). Hon har sett hur individer med cancersjukdom uppnår en läkande effekt genom sitt skrivande eftersom man då får kontakt med den friska och kreativa delen av sig själv. Att använda sig av denna strategi för att bättre kunna hantera sin situation kan öka individens hanterbarhet (Antonovsky 2005), förutsatt att man är en predisponerad skrivare.

Man har i undersökningar funnit att positiv feedback i form av stöd och uppmuntran upplevdes som ett starkt socialt och emotionellt stöd (Miura & Yamashita 2007). Min undersökning visade tydligt att den positiva feedback man fick i form av stöd och uppmuntran var värdefull för det psykiska välmåendet. Man uppgav att detta gjorde att man fick mer ork och energi att kämpa mot sjukdomen. För de flesta blev vardagen mer hanterbar med hjälp av den positiva respons man fick genom bloggen i form av råd, stöd, och omtanke. Några beskrev även att bloggandet minskade deras känsla av ensamhet. Detta skulle delvis kunna förklaras av den unika möjlighet som sociala medier erbjuder genom att man kan få stöd och mänsklig kontakt av andra närhelst behovet uppstår (Tan 2008; Christakis & Fowler 2010). Detta gav en kvinna specifikt uttryck för, då hon menade att det på nätet alltid fanns någon, någonstans, som kunde ge henne känslomässigt stöd. Jag fann att många skapade nya relationer genom bloggen, och att nya sociala nätverk byggdes upp. Genom länknings till varandras bloggar skapades gemenskap och samhörighet oberoende av geografiska avstånd. Betydelsen och intensiteten av de nya relationer som skapades varierade. Detta kan beskrivas med Dyregrovs modell om sociala nätverk (2008). Någon placerade ”blogg-vännerna” nära kärnan genom att beskriva dem som ”my extended family” samtidigt som någon annan placerade in dessa bland de mer ytligt bekanta, då de inte tillskrevs lika stor betydelse. Christakis & Fowler (2010) är tveksamma till om ”virtuella” relationer har samma positiva effekt som ”verkliga” relationer. Jag anser liksom Tan (2008) att det är svårt att dra gränsen mellan virtuella och verkliga vänner eftersom människor knyter virtuella kontakter med människor som man senare träffar i det verkliga livet. Detta gav flera kvinnor exempel på i undersökningen. Flera, bland annat Jenny, umgicks med sina blogg-vänner i det verkliga livet. För någon underlättade interaktionen på bloggen även kontakten med tidigare vänner, som hade svårt att tala om sjukdomen öga mot öga.

Enligt Dyregrov (2008) fyller ett socialt nätverk flera funktioner; man finner stöd, tröst, råd och får social stimulering. Detta är samstämmigt med vad jag fann i min undersökning. Man ansåg att det var viktigt att träffa andra i liknande situation, som man kunde dela erfarenheter och funderingar med samt minska känslan av ensamhet. Många följdes åt genom behandlingar och stöttade och stärkte varandra under svåra

perioder. Christakis & Fowler (2010) beskriver fenomenet homosocialitet, vilket betyder att vi både medvetet och omedvetet försöker finna människor som liknar oss. Utifrån resultaten av min undersökning verkade detta vara särskilt viktigt under en sådan påfrestande situation som att leva med en cancersjukdom. Att utvidga sitt sociala nätverk genom att skapa nya kontakter kan vara en resurs i individens hantering av sin sjukdom (Antonovsky 2005).

En känsla av att man har makt att påverka kan ge en ökad begriplighet och därmed också en större känsla av hanterbarhet (Antonovsky 2005). Några bloggare insåg också vilken maktpotential det ligger i att blogga, bland annat Jenny menade att det låg en stor makt i att nätverka genom bloggen. Även om det inte var lika uttalat hos de andra kvinnorna kunde man se att även deras bloggar användes för att påverka och skapa inflytande. Bloggarna användes i olika syften, bland annat för att påverka föreställningar om sjukdomen genom att göra den mer talbar eller att skapa debatt och påtryckningar för att förbättra cancervården.

I min undersökning framgick det att några kvinnor hittat förebilder i andra bloggare och de resonerade på följande vis; ”kan hon, kan jag”. På så vis stärkte de sin tilltro till att kunna klara de framtida påfrestningar som sjukdomen medför och enligt Antonovsky (2005) skulle de därmed också ha ökat sin hanterbarhet. Frågan är hur man ska tolka hanterbarheten hos de kvinnor som förlorat en ”cancersyster” och som därför kanske istället känner fasa och uppgivenhet. Är det graden av KASAM som avgör om man kommer att låta sig slås ned av dessa händelser eller om man istället går igenom dessa prövningar och får ett starkare KASAM? Och i så fall, kan det inte leda till negativa spiraler då ett svagt KASAM leder till ett ännu svagare KASAM likväl som ett starkt KASAM kan leda till en positiv spiral?

7.1.3 Meningsfullhet

För Emma och Malin blev bloggen en viktig del av vardagen under sjukdomsperioden. Att gå ifrån att vara fullt arbetsför till att bli sjukskriven på heltid upplevdes som en stor omställning. Man förlorade inte bara strukturen i vardagen utan också sin yrkesroll. Genom bloggen fick man istället möjlighet att iträda en ny social roll som innebar mer än att bara vara sjuk. I deras fall, liksom i många andras, blev bloggen meningsfull då den gav vardagen ett innehåll och en uppgift. Att få möjlighet att ingå i ett sammanhang där man interagerade med andra och där man blev sedd och bekräftad genom feedback ökade känslan av meningsfullhet (Antonovsky 2005).

Det var tydligt att de flesta kvinnorna i undersökningen efterhand upplevde ett behov att hjälpa andra med cancersjukdom; nyinsjuknade eller ”cancersystrar” som man slog följe med under sjukdomen. Kvinnorna i undersökningen ville hjälpa genom att ge råd, stöd och information om sin sjukdom för att andra skulle få bättre förutsättningar till en snabbare diagnos eller bättre vård. Andra startade insamlingar eller debatterade om cancervården. Några ville också inge hopp till sina ”medsystrar”. Att hjälpa gav en känsla av meningsfullhet då man kände sig behövd och betydelsefull. Flera av kvinnorna hade fått uppskattning för de insatser de gjorde för sina ”medsystrar”. Denna uppskattning ansåg de var en stark motivationsfaktor till att fortsätta blogga och den skapade också mer livsglädje. Att hjälpa och ge stöd var ett genomgående tema hos de flesta bloggarna och jag är förvånad över att jag inte funnit någon litteratur som beskrivit denna till synes viktiga aspekt.

Antonovsky (2005) anser att meningsfullhet är den viktigaste komponenten i KASAM-begreppet. Han menar att den är KASAMs motivationskomponent, saknar man den så brister det även i de andra komponenterna. Utan att uppleva meningsfullhet i det man gör så mister man både kontroll och förståelse. Antonovsky fann i sin undersökning att de som hade stark KASAM upplevde att det fanns saker i livet som för dem hade stor känslomässig betydelse och att de ansåg att det var värt att engagera sig i dessa. I min undersökning fann jag att komponenten meningsfullhet verkade få en större betydelse efter den första omtumlande tiden. Jag håller med Antonovsky att den måste finnas med; vad skulle annars motivera kvinnorna att kämpa mot sjukdomen. Samtidigt tror jag, utifrån mina resultat, att meningsfullhet är något som tydligare växer fram då individen känner att hon tillskansat sig en högre begriplighet och hanterbarhet.

7.2 Analys utifrån coping-teori

Coping beskriver förhållandet mellan individen och de påfrestningar, så kallade stressorer, som hon utsätts för. Då individen ställs inför stressorer gör hon en uppfattning och bedömning av situationen för att kunna anpassa sig till nya förhållanden. Denna bedömning avgör vilka copingstrategier som hon tillämpar för att underlätta denna anpassningsprocess (Lazarus & Folkman 1984).

Att drabbas av cancer innebär inte bara att kroppen och identiteten förändras. Det innebär också en social förändring, där man förlorar det välbekanta och förutsägbara i tillvaron. Detta kan i sig ge upphov till stress eller en känsla av hotfullhet, men det kan i förlängningen också innebära att man utvecklas som människa genom att man tillägnar sig nya insikter och värderingar (Lazarus 1984). Det var naturligtvis svårt för kvinnorna i undersökningen att se någon mening med att de drabbades av sjukdomen. Det som var det intressanta var snarare hur de försökte *finna* mening i den situation de befann sig. Viktor Frankl, psykiater och föregångare till meningsbaserad coping, drog ur sin forskning slutsatsen att man kan uthärda ett lidande om man ser en mening med det, men man kan inte utstå ett meningslöst lidande (Frankl 2006). Det kan låta provocerande att antyda att det finns någon mening i att unga människor drabbas av cancer, men vad han menar är att även ur de mest orättvisa och obegripliga situationer kan människan tillskriva situationen en mening. I min undersökning såg jag att kvinnorna beskrev att bloggandet innehöll följande meningsbärande komponenter; att hjälpa och stödja andra i liknande situation, informera om sin sjukdom, att utvecklas genom både egen och social reflektion via respons, påverka till en förbättring av cancersjukas situation samt skapa nya relationer som man annars inte skulle ha gjort. Det intressanta med meningsbaserad coping är att den förklarar det som är betydande för människor som lever med en cancersjukdom; att inställningen till det lidande och de prövningar man utsätts för hanteras beroende på den mening man tillskriver situationen.

Min undersökning visar att bloggen gav kvinnorna möjlighet att få stöd och utvidga sitt sociala nätverk, vilket Lazarus och Folkman (1984) menar är en viktig copingresurs. I detta nya sociala nätverk kunde man finna förståelse och gemenskap med andra som befann sig i samma situation och därmed kunde man avlasta den börda och de påfrestningar som sjukdomen innebar för familjen. Bloggen fungerade också som ett redskap där man kunde uttrycka och skriva av sig sin oro och ångest och på så vis reducera dessa känslor. Att skapa eller bibehålla personlig kontroll var ett återkommande tema på flera bloggar. Undersökningen visade att det främst var sjukdomen som skulle kontrolleras, men en bloggare beskrev också det kravlösa

förhållandet i bloggandet; hur hon själv kunde styra över vad hon ville ge respons på och hur mycket hon ville delta i den sociala interaktionen. Detta kan tolkas som om hon ansåg det viktigt att känna att hon hade personlig kontroll över sjukdomen.

I undersökningen framgick det hur kvinnorna med hjälp av bloggen använde sig av en palett av olika känslö-, problem- och meningsbaserade copingstrategier för att kunna hantera den påfrestande situation de befann sig i. De känslöfokuserade copingstrategier kvinnorna använde sig av kunde innebära att man genom ett uttryckande av känslor och upplevelser på bloggen avdramatiserade sjukdomen och dess betydelse. Någon beskrev exempelvis att hon ville skriva ordet cancer upprepade gånger för att göra ordet mindre skrämmande. Detta kan tolkas som omdefinieringar av sjukdomens innebörd, vilket enligt Lazarus och Folkman (1984) är en copingstrategi. Han menar att känslöfokuserad coping kan hjälpa individen att förändra meningen och innebörden av en påfrestande situation utan att man påverkar den objektiva verkligheten. Han talar ibland om bemästrande, men anser samtidigt att alla påfrestningar inte går att bemästra. Att drabbas av en cancersjukdom kan anses som en påfrestning man inte kan bemästra, men med hjälp av olika copingstrategier kunde kvinnorna i studien förändra innebörden och därmed upplevelsen av sjukdomen.

Att jämföra sig med andras upplevelser genom att följa andras ”sjukdomsbloggar” var en annan strategi som några kvinnor tillämpade. Detta kunde inge hopp och skapa en känsla av förutsägbarhet, men också upplevas som skrämmande. Att då kalla detta för en copingstrategi kan verka märkligt, men Lazarus och Folkman (1984) menar att då man talar i termer om copingstrategier tar man inte hänsyn till om utfallet är positivt eller negativt eftersom dessa inte går att värdera i termer bra eller dåligt. Lazarus menar att copingstrategier är situationsbundna, vilket kan förklaras med att kvinnorna i undersökningen i regel valde olika strategier som var anpassade till hur man upplevde den situation man befann sig i. Här uppkommer då frågan kring vad som definieras som en stressor; Antonovsky (2005) anser att den uppfattningen styrs av graden av KASAM. Mina undersökningsresultat är i linje med Antonovskys teori om att ett starkt KASAM har samband med det val av strategi man gör; ett starkare KASAM gjorde att man var flexibel i sitt val av copingstrategier och att man i större utsträckning använde sig av aktiva copingstrategier såsom att omdefiniera eller skapa sig förebilder.

Jag såg flera prov på hur kvinnorna använde sig av problemfokuserad coping för att kunna förändra och påverka sin situation. Undersökningen visade att detta kunde ske på olika vis. Några utvidgade sitt sociala nätverk för att känna sig mindre ensamma. Att söka råd och stöd för att öka den personliga kontrollen kan också ses som att man använder sig av problemfokuserade strategier för att hantera de påfrestningar sjukdomen medför. För Jenny var det välgörande att överföra en del av sin oro och rädsla till andra läsare, som orkade härbärgera dessa känslor för en stund, och på så vis kände hon sig ”lättare”. Andra sökte information för att bli mer aktiva i sin behandling. Genom att ta del av andras bloggar kunde kvinnorna få möjlighet att finna information om sin sjukdom beskrivet ur ett patientperspektiv, vilket kunde upplevas som både negativt och positivt. Att leva med en cancersjukdom innebär en stor stress i sig, och då ansåg många att det var skönt att kunna använda bloggen som en informationskanal. Att reducera stress genom att förmedla information till en gemensam källa och därmed underlätta vardagslivet kan ses som en sådan problemformulerad copingstrategi. En annan strategi som exempelvis Malin använde sig av var att använda bloggen till att informera om sitt tillstånd och få det avhandlat, för att i kontakter med familj och vänner kunna behandlas som om hon vore frisk. Genom bloggen uttryckte kvinnorna hur sjukdomen innebar

begränsningar i vardagen och hur man inte längre kunde delta i allt som man gjorde förut. En copingstrategi de använde sig av var att genom bloggen hitta nya källor till tillfredsställelse i form av nya kontakter och att hjälpa och stödja andra med cancersjukdom.

8 Diskussion

Syftet med denna uppsats har varit att undersöka vilken betydelse bloggande har för kvinnor med cancersjukdom i deras bearbetning och hantering av sin sjukdom. Jag har också haft som avsikt att undersöka vilken betydelse bloggans sociala interaktion har för kvinnorna i studien. Den empiri jag har erhållit, genom en innehållsanalys av 13 bloggar, samt de fyra kvalitativa intervjuer jag genomfört, har tolkats och analyserats utifrån Copingteori och KASAM.

8.1 Slutsatser utifrån mina frågeställningar

Sammanfattningsvis har jag genom undersökningen funnit att bloggandet hade många positiva effekter på kvinnornas mående. Bloggandet skapade begriplighet på många olika sätt genom att ge struktur, förutsägbarhet, sammanhang och perspektiv. Det hjälpte kvinnorna att bringa ordning i kaoset och att införliva nya erfarenheter i sin identitet och självbild. Bloggen underlättade kvinnornas hanterbarhet av sin sjukdom, då skrivandets terapeutiska effekt verkade ångest- och stressreducerande. Detta kunde också leda till att känslan av personlig kontroll ökade. Att känna att man har inflytande och makt att påverka skapade en ökad hanterbarhet. Vardagen underlättades genom att man via bloggen fick stöd, råd och omtanke från sina läsare vilket också minskade känslan av ensamhet. Bloggen skapade även nya sociala nätverk där kvinnorna upplevde gemenskap och samhörighet. För några kvinnor som var sjukskrivna kom bloggen att spela en stor roll eftersom den gav vardagen ett nytt innehåll med nya uppgifter. Många ansåg det meningsfullt att använda bloggen till att informera om sin sjukdom, hjälpa och stödja andra sjuka eller påverka till förbättrade villkor för cancersjuka. Genom detta kände sig kvinnorna behövda och betydelsefulla vilket ökade känslan av meningsfullhet.

I tidigare forskning har jag funnit att det finns stöd för att bloggandet kan ha en påverkan på individen såväl terapeutiskt som socialt. Jag har däremot inte funnit någon beskrivning av bloggande ur ett salutogent perspektiv. Därför var det intressant att tolka empirin utifrån både KASAM-begreppet och Copingteorin. Dessa har varit till hjälp då min avsikt har varit att undersöka huruvida bloggen kan användas som ett redskap för att förbättra måendet hos kvinnor med cancersjukdom.

När jag tolkade min empiri i förhållande till KASAM-begreppet växte en del frågor fram. För att tydliggöra så visar min undersökning inte var kvinnorna placerade sig på kontinuumet hälsa-ohälsa vid undersökningstillfället. Den säger heller ingenting om kvinnornas tidigare livserfarenheter eller vilka yttre resurser de har eller upplever sig ha. Min undersökning visar endast att bloggandet *kan* ge möjlighet för individen att röra sig i riktning mot den friska polen på kontinuumet hälsa-ohälsa. Utifrån att ha analyserat KASAM-begreppets delkomponenter; begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet, i förhållande till min empiri, fann jag att bloggen gav möjligheter för kvinnorna att stärka eller åtminstone bibehålla ett starkt KASAM. Hur kom det sig då att bloggandet verkade medföra så positiva effekter inom samtliga tre KASAM-komponenter? Det intressanta var att jag i min undersökning fann ett spektra av kvinnor som oberoende av prognos valde att publicera sig offentligt. Detta gjorde de för att i olika utsträckning uttrycka och synliggöra sjukdomen och genom detta medverka till att andra skulle få

bättre vård. Även i situationer då man hade motgångar i form av negativa besked lät man sig inte "slås ner" fullkomligt. Trots motgångar fortsatte man att publicera sin livsberättelse, i hopp om att det kunde vara till nytta för någon annan. Enligt Antonovsky (2005) är det individer med stark KASAM som vågar låta känslor komma upp och tala öppet om sina svårigheter. Frågan är då om de individer som bloggar verkligen uppnått starkare KASAM genom bloggandet eller om det är människor med redan starkt KASAM som bloggar? Antonovsky resonerade kring denna fråga och han ansåg att KASAM var en relativt solid hållning som endast påverkades av genomgripande förändringar i en individs liv. Att drabbas av en cancersjukdom är i allra högsta grad en sådan situation. Kan i så fall bloggen fungera som ett redskap för att bibehålla en redan stark KASAM under en påfrestande situation som präglas av kaos, ovisshet, kroppslig dysfunktion och förluster? Eller kan det rent av vara ett redskap för människor att förvärva nya livserfarenheter; genom egenterapeutiskt skrivande och den sociala reflektion man får i form av feedback?

När jag ställde mina resultat mot Copingteorin tyckte jag det var intressant att det fanns många kopplingar till KASAM-begreppet. Man har exempelvis funnit att människor med stark KASAM visar en större flexibilitet i valet av copingstrategi och väljer på så vis den som är lämpligast för situationen man befinner sig i (Antonovsky 2007). Kvinnorna i undersökningen använde sig främst av olika aktiva copingstrategier i form av; omdefiniering, söka stöd, råd och information samt ersätta förlorade förmågor med nya källor till tillfredsställelse. Passiva strategier som undvikande eller distansering var inte vanligt. Dessa förekom oftast i kombination med mer aktiva copingstrategier. Detta kan förklaras med att bloggandet i sig är en aktiv handling som kräver engagemang och delaktighet. Det kan också tolkas som att de som bloggar är människor som kan och vågar berätta öppet om sina känslor och upplevelser, vilket leder tankarna till Antonovskys KASAM-begrepp. Ett starkt KASAM skulle med andra ord kunna indikera aktiva Coping-resurser och vice versa.

8.2 Avslutande diskussion

Bloggen har ibland beskrivits som årtiondets terapi (Natt och dag 2010). Men hur kommer det sig att bloggandet har fått så stor genomslagskraft i vår tid? Då jag gjorde innehållsanalyser på bloggarna fann jag att det var anmärkningsvärt få som blivit erbjudna professionellt samtalsstöd i samband med sin cancersjukdom. Flera uttryckte att det psykosociala stöd de fått från sjukvården var bristfälligt. De gav istället uttryck för att bloggen fungerat som en form av terapi. Kerstin Lundell, mediekronikör i Svenska Dagbladet, uttrycker följande "När den traditionella sjukvården inte längre räcker till kan bloggarna ta över och ge stöd, samhörighet och råd". (Natt och Dag 2010 s 23.) Man kan tycka mycket om att samhällets stöd inte kan nå och möta upp dessa kvinnor, som ofta befinner sig i en kaotisk och krisartad livssituation, men om man istället tar på sig de salutogena glasögonen ser man att dessa kvinnor varken föreföll maktlösa eller passiva, trots dessa faktorer. Istället försökte de aktivt finna möjligheter som kunde förbättra och påverka deras situation. Här kom bloggen att spela en stor roll. Som tidigare nämnts fick man genom bloggen bland annat möjlighet att skapa stödjande nätverk och komma i kontakt med andra i liknande situation. Man använde sig också av bloggans enorma maktpotential, genom att kunna debattera, informera och påverka i cancerrelaterade frågor.

Genom min undersökning har jag funnit några signifikanta fördelar bloggen uppvisar gentemot traditionell psykoterapi eller andra former av professionellt samtalsstöd. Det ena är den omedelbarhet av respons som bloggen är förenad med. Detta innebär att man kan få stöd och hjälp, både från andra i samma situation eller läsare med medicinska fackkunskaper, närhelst behovet uppstår, oberoende av veckodag eller tid på dygnet. Det andra är den kravlöshet som bloggandet kännetecknas av. Några kvinnor i undersökningen uppskattade att de själva kunde styra vad de ville publicera på nätet och om de ville svara på den respons de fick från sina läsare. För många gav detta en känsla av kontroll, en kontroll som var särskilt viktig i den påfrestande situation de befann sig i. Det fanns alltså klara fördelar med att blogga, men därmed inte sagt att det skulle kunna ersätta det professionella samtalsstödet. Pennebaker (Tan 2007) som forskat om det terapeutiska skrivandets effekter anser att detta varken kan eller ska ersätta traditionell psykoterapi. Istället ska man se det som ett komplement, eller som en preventiv åtgärd för predisponerade skrivare. Han menar också att psykoterapi är att föredra för människor som har svårt att hantera djupa kriser och trauman, medan terapeutiskt skrivande kan upprätthålla hälsan hos de individer som har lättare att hantera påfrestningar. Det är tänkbart att man skulle komma fram till samma resultat genom att ingående studera bloggandets terapeutiska effekter.

En annan sak man bör vara medveten om är att bloggande inte är helt komplikationsfritt, det kan innebära negativa effekter. Några bloggare i undersökningen hade vid upprörande situationer publicerat mer än vad som var avsett. En annan kvinna var rädd att hon i framtiden skulle förknippas med sjukdomen istället för att ses som frisk. Även tidigare forskning bland annat Suler (2008) påtalar de risker som kan föreligga i samband med bloggande.

8.3 Relevans till socialt arbete

Även om bloggande har många förtjänster är det också ett redskap som har ett begränsat användningsområde. Det är en form som inte passar alla och som *kan* innebära negativa konsekvenser, vilket gör att en allmän rekommendation av denna terapi inte är lämplig. Däremot visar min undersökning och tidigare forskning vilken terapeutisk effekt skrivande kan ha. Forinder menar att det har en stor betydelse för människor att bearbeta kriser genom att forma nya livsberättelser där det obegripliga kan integreras (Frank i Forinder 2008). Det finns en terapeutisk funktion i det narrativa uttrycket och inom socialt arbete skulle man kunna utveckla kunskaper om hur man kan vara till stöd i människors skapande av nya livsberättelser. Detta för att införlivandet av de nya smärtsamma erfarenheterna ska ske under så trygga förhållanden som möjligt.

Vidare ger bloggar oss en förståelse kring hur det är att leva med en cancersjukdom: "Narratives help practitioners understand and respect diversity within the value base, culture, lived experiences and life context of people served." (Ridgway i Suler 2008 s 89). Suler menar att den insyn vi får i hur livet kan te sig vid en cancersjukdom är unik då den inte först tolkats av yrkesprofessionella. Förhoppningsvis kan bloggar också hjälpa oss att bli bättre på att se människan bakom sjukdomen samt att skapa en helhetssyn som ger oss värdefull kunskap om hennes fysiska, psykiska, sociala och existentiella behov. Med utgångspunkt av detta skulle man kunna bli bättre på att anpassa den psykosociala vården efter vad som uttrycks och efterfrågas i bloggarna. Att ta del av "sjukdomsbloggar" kan också motverka den objektivering som så många kvinnor gav uttryck för och därför vara betydelsefull kunskap för alla som möter

människor med cancersjukdom i sin yrkesroll. Vidare ger bloggar oss också kunskap om detta uttrycksätt och vilken innebörd det har för individen. Samtidigt väcks en hel del frågor. I vilken utsträckning ska professionella yrkesutövare följa patienter/klienters bloggar? Vad händer med gränsen mellan personligt och privat i förhållande till sina patienter/klienter? Och vad gör man med information som kan påverka framtida behandlingar? En annan fråga man kan ställa sig i sammanhanget är om man får en bättre vård om man har en välbesökt blogg med många läsare som kan utöva påtryckningar? Detta skulle vara intressant att undersöka vidare. Som jag tidigare nämnt verkar bloggande vara ett särskilt kvinnligt uttryckssätt, även om det finns en del män som bloggar om sin cancersjukdom. Det skulle vara intressant att undersöka om männens bloggar skiljer sig från de kvinnliga bloggarna i såväl form som innehåll, samt om det finns en skillnad i tillämpandet av olika copingstrategier eller kring hur bloggandet upplevs i relation till KASAM-begreppets komponenter.

9 Referenser

Andresen, R. (2002) *Sociala nätverk, grupper och organisationer: Praktiskt arbete och teoretisk reflexion*. Stockholm: Natur och Kultur.

Antonovsky, A.(2005) *Hälsans mysterium*. Stockholm: Natur och kultur.

Bolton, G & Field, V & Thompson, K. (2006) *Writing Works: A Resource Handbook for Therapeutic Writing Workshops and activities*. London: Jessica Kingsley Publishers.

Bryman, A.(2011) *Samhällsvetenskapliga metoder*. Malmö: Liber.

Cancerfonden (<http://www.cancerfonden.se/sv/Om-Cancerfonden/Fragor-och-svar/Vanliga-fragor-om-cancer/>) (2010 hämtad 2011-11-02)

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

Christakis, N A & Fowler, J H. (2010) *Connected*. Stockholm: Natur och kultur.

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

Dyregrov, K & A (2008). *Det sociala nätverkets stöd vid plötsligt dödsfall- när livet måste gå vidare*. Studentlitteratur.

DeSalvo, L.(2001) *Skriv dig ur dina kriser*. Lysekil: Slussens bokförlag.

Forinder, U (2008) ”Människors berättelser om sorger, lidanden och kriser”. I Sam Larsson, Yvonne Sjöblom. John Lilja (red): *Narrativa metoder i socialt arbete*. Studentlitteratur.

Frankl, V (2006). *Livet måste ha mening*. Stockholm: Natur och kultur.

Granovetter, M (1973), *The Strength of Weak Ties*, American Journal of Sociology, Volume 78, Issue 6 (May, 1973), 1360-1380

Gullacksen, A-C. (1998). *När smärtan blir en del av livet*. Helsingborg: Gyllene snittet.

Heilferty, C (2011), *The balance we seek: A sequential narrative analysis of childhood cancer blogs*, Villanova University

Johnson, J & Klein, L. (1998), *Leva med cancer*. Lund: Studentlitteratur.

Klefbeck, J. & Ogden, T (2003), *Barn och nätverk*. Stockholm: Liber.

Kvale, S & Brinkman, S. (2009) *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur.

Lazarus, R S & Folkman, S (1984). *Stress appraisal, and coping*. New York: Springer Publishing Company Inc.

McNamara, K (2007) *Blogging Breast Cancer: Language & Subjectivity In Women's Online Illness Narratives*. Georgetown University

Meeuwisse, A & Jacobsson, K (2008) "Fallstudieforskning". I Hans Swärd. Rosmari Eliasson- Lappalainen. Katarina Jacobsson (red): *Forskningsmetodik för socialvetare*. Stockholm: Natur och kultur.

Miura, A., & Yamashita, K. (2007) *Psychological and social influences on blog writing: An online survey of blog authors in Japan*. *Journal of Computer-Mediated Communication*, 12(4), article 15. <http://jcmc.indiana.edu/vol12/issue4/miura.html> (2011-11-04)

Nardi, B & Schiano, D & Gumbrecht, M (2004) *Bloggning as Social Activity, or, Would You Let 900 Million People Read Your Diary?* CSCW'04, November 6–10, 222-231

Natt och dag, S (2009) *Livet kan inte vänta*. Stockholm: Prisma

Natt och dag, S (2010) *Sabina och draken*. Klintehamn: Krilon Förlag.

Pennebaker, J W. (1997) *Opening Up: The Healing Power of Expressing Emotions*. New York: The Guilford Press.

Pennebaker, J W. (2004) *Writing to Heal*. Canada: Raincoasts Books.

Penrod, D (2007) *Using blogs to enhance literacy: The next powerful step in 21st-century learning*. Rowman & Littlefield Education.

Suler, J & Barak, A (2008) "Reflections on the Psychology and Social Science of Cyberspace". I Azy Barak., (red): *Psychological Aspects of Cyberspace: Theory, Research, Applications*. New York: Cambridge University Press.

Suler, J. (2008) "Cybertherapeutic Theory and Techniques". I Azy Barak (red): *Psychological Aspects of Cyberspace: Theory, Research, Applications*. New York: Cambridge University Press

Sundar, S & Hatfield Edwards, H & Hu, Y & Stavrositu, C. (2007) "Blogging for Better Health: Putting the "Public" Back in Public Health. I Mark Tremayne, (red): *Blogging, Citizenship and the future of Media*. New York: Taylor & Francis Group.

Tan, L (2008) *Psychotherapy 2.0s MySpace® Blogging as Self-therapy*, *American Journal of Psychotherapy*, 2008, Vol. 62, No. 2, 143-163

Viégas, F (2005) *Bloggers' expectations of privacy and accountability: An initial survey*. *Journal of Computer-Mediated Communication*, 10(3), article 12. <http://jcmc.indiana.edu/vol10/issue3/viegas.html> (2011-11-08)

Vetenskapsrådet (2002) *Forskningsetiska principer inom humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning*.

BILAGA 1

Hej! Jag heter Cecilia Martinius och jag går sjätte terminen på socionomprogrammet vid Göteborgs Universitet. Under denna termin skriver jag min C-uppsats som ska handla om bloggande i samband med cancersjukdom.

Mitt syfte är att undersöka vilken betydelse bloggandet har för människors hantering och bearbetning av sin sjukdom. Min förhoppning är att genom denna undersökning öka kunskapen och förståelsen inom detta relativt nya och outforskade område.

Tanken är att studien ska bestå av två delar; dels en innehållsanalys av en mängd bloggar samt några intervjuer med utvalda bloggare. Därför undrar jag om Du skulle vilja delta genom en intervju. Såväl innehållsanalys som intervju kommer att avidentifieras. Undersökningen kommer att genomföras via mejl och vill du medverka, genom en intervju, kommer jag kommer att skicka ut ett formulär till dig med intervjufrågor. Frågorna handlar om bloggandets betydelse för bearbetningen och hanteringen av din sjukdom/tidigare sjukdom.

Då jag är medveten om att detta är ett ämne som kan sätta igång svåra tankar och känslor, vill jag informera om att jag i intervjustudien kommer tillämpa följande etiska riktlinjer; all medverkan bygger på samtycke och frivillighet. Det är du som styr hur mycket du vill medverka i studien. Du behöver inte svara på alla frågor, och du kan inom två veckor välja att avbryta din medverkan. Dina uppgifter kommer då inte att användas i studien. Det är naturligtvis frivilligt att medverka i undersökningen och vill du inte alls delta, så ber jag dig bortse från detta mejl. Alla dina uppgifter kommer att behandlas konfidentiellt och kommer endast att användas i denna studie. Jag kommer att avidentifiera dina uppgifter och har en förhoppning om att detta kan bibehålla anonymiteten.

Tanken är att uppsatsen kommer att vara klar innan jul, och om du önskar kan jag skicka en kopia av studien till dig.

Om du vill delta i denna intervju eller har några frågor är du välkommen att kontakta mig.

Tack på förhand!

Med vänlig hälsning

Cecilia Martinius

BILAGA 2

BAKGRUND

Bloggade du innan du fick din cancerdiagnos? Om svaret är nej; Vad var det som gjorde att du började blogga?

BLOGGANDETS BETYDELSE FÖR HANTERING OCH BEARBETNING AV SJUKDOM

Hur tycker du att ditt mående påverkas/har påverkats av att blogga?

Hur viktig är/var bloggen för dig i din vardag under sjukdomsperioden?

Vilken betydelse har själva skrivandet för dig?

Vilken betydelse har det att få feedback på det man publicerar?

Har du någon gång fått negativ feedback? Isåfall, hur hanterar du det?

Hur viktigt är det sociala utbytet (exempelvis få stöd, informera, hjälpa andra samt komma i kontakt med andra i liknande situation) på bloggen?

Har du följt andra som bloggar om sin cancersjukdom? Isåfall, Vilken betydelse har detta haft för din egen hantering av sjukdomen?

Har ditt behov av att blogga om din sjukdom förändrats över tid?

TANKAR KRING VAD MAN VILL PUBLICERA

Vad tycker du är viktigt att skriva om på din blogg? Och hur väljer du ut vad du vill publicera?

För vem skriver du ? Vem vill du ska läsa din blogg ?