



SAHLGRENSKA AKADEMIN
INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP OCH HÄLSA

ATT NÄRA SIN RELATION TILL HOPPET

Uttryck för hopp hos bloggande ungdomar med kronisk sjukdom

Annelie Hedin & Oskar Nyman

Uppsats/Examensarbete:	15 hp
Program och kurs:	Sjuksköterskeprogrammet, Examensarbete i omvårdnad (OM5250)
Nivå:	Grundnivå
Termin/år:	Ht/2017
Handledare:	Eva Jakobsson Ung
Examinator:	Zahra Ebrahimi
	Institutionen för Vårdvetenskap och hälsa

Förord

Vi som författare vill först och främst betona den tacksamhet vi känner gentemot de ungdomar vars bloggar ligger till grund för detta examensarbete. Vi har under dessa veckor tagit del och berörts av deras unika erfarenheter och insiktsfulla, vackra, stundvis smärtfyllda men ofta förtröstansfulla beskrivningar av situationer i livet med kronisk sjukdom. Det behöver knappast påpekas att denna uppsats inte hade existerat utan dem.

Vidare vill vi rikta ett stort tack till vår handledare Eva Jakobsson Ung för betydelsefulla samtal som har gett oss redskap att på flera sätt höja nivån i de resonemang som följer, för en hjälpsamhet och positivitet utöver det som kan begäras och för en tilltro till vår förmåga som ibland har varit större än vår egen. Tack också till Ann-Sofie Magnusson för värdefulla insikter om medieforskning, litteraturförslag, intresse och engagemang. Opponenten och examinator ska ha tack för en trevlig diskussion och bra förslag till förbättringar.

Tack alla fina kurskamrater och bibliotekarier för regniga höstmånader på Hälsovetarbacken som hade kunnat kännas betydligt gråare.

Sist men inte minst: ett alldeles särskilt tack till dig som har lyckats leta dig fram till denna text. Vi hoppas att det blir en intressant läsning!

Annelie Hedin & Oskar Nyman
december 2017

Titel:	Att nära sin relation till hoppet: Uttryck för hopp hos bloggande ungdomar med kronisk sjukdom
Examensarbete:	15 hp
Program och kurs:	Sjuksköterskeprogrammet, Examensarbete i omvårdnad (OM5250)
Nivå:	Grundnivå
Termin/år:	Ht/2017
Författare:	Annelie Hedin & Oskar Nyman
Handledare:	Eva Jakobsson Ung
Examinator:	Zahra Ebrahimi

Sammanfattning:

Bakgrund: Flera forskare har bidragit till förståelsen av hopp, men fenomenet skulle kunna breddas genom studier på ungdomars egna texter. Kronisk sjukdoms påverkan på tillvaron samt transitioner ungdomar genomgår gör ungdomar med kronisk sjukdom till en viktig patientgrupp att forska på. Hopp har visat sig ha goda effekter för hälsa och därför undersöks detta fenomen i uppsatsen. **Syftet** med denna studie är att identifiera uttryck för hopp hos bloggande ungdomar med kronisk sjukdom. **Metod:** Fem bloggar av ungdomar mellan 13 och 18 år valdes ut efter internetsökningar och en kvalitativ innehållsanalys genomfördes.

Resultat: Tre teman (*att hoppas på det som är inom räckhåll, att skapa sitt eget hopp och att få hopp och att ge hopp*) samt ett huvudtema (*att nära sin relation till hoppet*) identifierades.

Slutsatser: Ungdomarna uttrycker medvetenhet om hoppets betydelse och arbetar för att behålla hoppet. Hoppfullhet om hälsa riktas främst mot stabilitet och symtomkontroll samt mindre biverkningar av läkemedel. Ungdomarna uttrycker framförallt hopp som kännetecknas av realism, kortsiktighet och vardaglighet. Framsteg, bemästring och sammanhang kan stärka självförtroende och hoppfullhet hos ungdomar med kronisk sjukdom. Vårdpersonal bör vara lyhörda för olika uttryck för hopp och respektera att förväntningar på vården kan vara låga. Omvårdnad bör syfta till att främja ungdomars förmåga att känna hopp genom självförtroende, kontroll, delaktighet och sammanhang.

Nyckelord: Kronisk sjukdom, ungdomar, hopp, blogg, kvalitativ innehållsanalys

Innehållsförteckning

Inledning	1
Bakgrund	1
Bloggar	1
Hopp	2
Ungdom	3
Ungdomar i vården	4
Kronisk sjukdom	5
Syfte	6
Metod	6
Design	6
Urval	7
Datainsamling	7
Tillvägagångssätt	8
Dataanalys	8
Etiska överväganden	8
Resultat	9
Att nära sin relation till hoppet	9
Att hoppas på det som är inom räckhåll	9
Att se fram emot det vardagliga	10
Att ha realistiska förhoppningar om hälsa	10
Att skapa sitt eget hopp	11
Att skapa hopp genom framsteg och bemästring	11
Att anstränga sig för att hoppas	12
Att få hopp och att ge hopp	12
Att ingå i en gemenskap	12
Att bli förstådd och att hjälpa andra	13
Diskussion	14
Metoddiskussion	14
Design	14
Urval	14
Datainsamling	15
Tillvägagångssätt	15
Dataanalys	15

Etiska överväganden.....	15
Resultatdiskussion.....	16
Att nära sin relation till hoppet.....	16
Att hoppas på det som är inom räckhåll.....	17
Att skapa sitt eget hopp.....	18
Att få hopp och att ge hopp.....	19
Slutsatser.....	20
Relevans för omvårdnad.....	21
Referenslista.....	22
Bilaga 1: Kategorier och teman	

Inledning

I sjuksköterskeyrket anses hopp vara något som sjuksköterskan har förmåga att underlätta eller bevara hos patienten (Tutton, Seers & Langstaff, 2009). Svensk Sjuksköterskeförening (2016) värdegrund för omvårdnad framhäver att hoppet är en nödvändighet för upplevelse av hälsa och att vårdgivaren ska uppmuntra och stärka känslan av hopp i livets alla faser. Enligt Travelbee (2001) ingår det i sjuksköterskans uppdrag att hjälpa sjuka människor att uppleva hopp för att hantera sjukdom och lidande, och att hjälpa den som upplever hopplöshet att åter finna hopp.

För att underlätta eller bevara hopp hos människor krävs en förståelse för vad hopp är och hur det främjas. Att vara ung och gå igenom transition till vuxenlivet, skapa en identitet och samtidigt uppleva konsekvenserna av kronisk sjukdom, hur påverkar det uttryck för hopp?

Avbrott, intrång och att bli försjunken i sjukdom kännetecknar enligt Charmaz (1991) hur det kan kännas att leva med kronisk sjukdom. Ungdomar önskar ofta att vara normala när behandling och symtom hotar att ta plats i livet. Upplevelsen hos ungdomar med kronisk sjukdom är att sjukdomens konsekvenser påverkar framtidsmöjligheter, identitetsskapande och att skapa och behålla relationer (Taylor, Gibson & Franck, 2008). Hopp kan enligt Griggs och Walker (2016) ha en mängd positiva effekter för ungdomar med kronisk sjukdom, såsom ökat välbefinnande, följsamhet i behandling, hantering av motgångar och ökat självförtroende. Hart, Pollock, Hill och Maslow (2016) har också hittat samband mellan hopp, förmåga att ta hand om sig själv och hur redo ungdomar med kronisk sjukdom är att övergå från pediatrik vård till vuxenvård. Detta gör uttryck för hopp hos ungdomar med kronisk sjukdom till ett viktigt forskningsämne inom omvårdnad.

Att blogga kan vara ett aktivt sätt att hantera sin sjukdom, att dela med sig av känslor, hjälpa andra och få bekräftelse och stöd (Natt och Dag, 2012). I denna studie undersöks hur unga med kronisk sjukdom uttrycker hopp på sina bloggar. På så sätt kan fenomenet hopp breddas med ytterligare ett perspektiv och förståelsen av hopp hos ungdomar med kronisk sjukdom ökas. Flera forskare har försökt definiera hopp och förstå innebörden av hopp för olika patientgrupper (Parse, 1999; Hinds, 1988; Benzein & Saveman, 1998; Griggs & Walker, 2016; Juvakka & Kylmä, 2009). Att analysera ungdomars egna texter kan ge nya insikter.

Bakgrund

Bloggar

Ordet blogg kommer av engelskans *web* och *log* och kan definieras som en dagbok på internet. Bloggar kan innehålla text, bild och video. Bloggar har funnits sedan mitten av nittioalet och har sedan dess ökat i popularitet. En blogg skapas via en webbtjänst men bloggar drivs oftast av privatpersoner. Bloggar finns i flera olika former och ingår i begreppet sociala medier (Nationalencyklopedin, 2017).

Internet och sociala medier är en del av de flesta ungdomars liv. År 2016 använde 99 % av alla ungdomar i åldern 15-24 år internet en gång i veckan, och 97 % i samma ålderskategori använde internet dagligen. 94 % av ungdomar i åldern 15-24 år använde dagligen sociala medier, dit bloggar räknas (Nordicom, 2017).

Markle, Attell och Treiber (2015) analyserade bloggtext skriven av medelålders människor med mer än en kronisk sjukdom. Flera vittnesmål uppdagades om komplicerade sjukdomsförlopp och smärtsamma förändringar av identitet och självbild, men också om återerövrad kontroll genom nyvunnen sjukdomskunskap. Bloggandet blev ett nytt socialt sammanhang, en källa till känslomässigt stöd och ett sätt att föra kunskap vidare och därigenom skapa mening utifrån sina sjukdomserfarenheter.

Hopp

Parse (1999) beskriver hopp som en paradoxal rytm mellan hopp och hopplöshet, där båda alltid är närvarande; när hoppet dominerar finns alltid glimtar av hopplöshet och förtvivlan. Hoppet är enligt henne mer påtagligt i svåra tider, och har formen av önskningar och förväntningar som tar en bortom ögonblicket.

Benzeins och Savemans (1998) begreppsanalys av hopp visar att det finns flera olika beskrivningar av hopp i litteraturen. Gemensamt för många författare är att hopp definieras som framtidsorienterat. Hopp beskrivs även som en positiv känsla. Det finns komponenter som enligt Benzein och Saveman (1998) utgör begreppet hopp: blickande mot framtiden, positiva förväntningar, avsikter, verklighetsförankring, målsättande och att höra ihop. Att endast vilja ha något är inte hopp om det inte är en realistisk förväntan. Tillit identifieras som ett begrepp som står nära hopp men endast tillit är inte hopp, utan tilliten måste vara i relation till de andra komponenterna av hopp. Förlust, stress och förtvivlan föregår hopp. Finns hopp associeras det till en mängd positiva konsekvenser som gör att svåra situationer kan hanteras, nya strategier kan skapas och lugn, ökad livskvalitet och fysisk hälsa kan uppnås (Benzein & Saveman, 1998).

Hinds (1984) definierar hopp utifrån intervjuer med ungdomar som graden av tilltro till en personlig framtid. Hon listar fyra nivåer av ökande framtidstro: *positiva utsikter genom ansträngning, tro på personliga möjligheter, tro på en allmänt bättre morgondag* och *att identifiera specifika individuella framtidsmöjligheter*. I en ytterligare studie av Hinds (1988) där friska ungdomar, ungdomar som vårdas för missbruk och ungdomar med cancer intervjuades ändrades definitionen. Hos ungdomarna som vårdades för missbruk återfanns realism som en viktig skillnad mellan hopp och önskningar. Efter intervjuer med ungdomar med cancer definierades ett tillägg till nivåerna där positiva framtidsmöjligheter var viktigt både för ungdomen själv och för andra. Hinds (1988) uppdaterade definition av ungdomars hoppfullhet blev då i vilken grad ungdomen har en *betryggande eller livsuppehållande, realistisk tilltro till en positiv framtid för sig själv och andra*.

Griggs och Walkers (2016) litteraturöversikt kring ungas upplevelser i förhållande till kroniska sjukdomstillstånd lyfter fram hopp som en främjande faktor för hälsa, livskvalitet och hantering av sjukdom och symtom. Hopp kan öka följsamheten vid behandling. Ungdomar med hopp har lättare att skapa mål, anpassa sig efter sjukdomen och trösta sig själva. Hopp är också en skyddsfaktor som gör det lättare att hantera motgångar och hitta mening. Hopp kopplas till motståndskraft och självförtroende, och beskrivs som ett sätt att gå vidare och blicka framåt. Författarna betonar därför vikten av att den som vårdar ungdomar fokuserar på styrkor och inger hopp.

Ungdom

Enligt Erik Homburger Erikson (1985) är tonåren, det femte stadiet i hans och Joan Eriksons modell av livsrytmen, en tid för att sammanfoga de självbilder som har prövats under barndomen. En psykosocial kris uppstår mellan identitet och identitetsförvirring. Tonåringen söker en ny känsla av sammanhang, och återupplever tidigare kriser i jakten på en bestående identitet. Samtidigt tar fysiologisk könsmognad och oro kring val av yrkesroll betydande plats (Erikson, 1977). Erikson (1985) använder begreppet *psykosocialt moratorium*, då tonåringen befinner sig i ett slags uppskjutande av sin kommande vuxenroll.

Marcia (2006) utvecklar detta resonemang i sin teori om identitetsstatus, och listar fyra möjliga nivåer av identitetsutveckling. Vid *fullbordad identitet* har personen landat i en trygg självkänsla medan *moratorium* är det samma som en pågående identitetskris. *För tidig identitet* innebär att personen av någon anledning har bestämt sig för en roll utan att först ha utforskat olika alternativ på ett tillfredsställande sätt, och vid *identitetsförvirring* har utvecklingsproblematik eller begränsande faktorer utifrån hindrat ett ställningstagande. Ungdomsåren beskrivs som en tid av omorganisation av personligheten mellan barndomen och den vuxnas ansvarstygda roll.

Johansson (2006) hävdar att ungdomars bildande av en vuxenidentitet dessutom kompliceras av samhällets idealisering av, och strävan efter, ungdomlighet. Författaren kritiserar utvecklingspsykologin som allomfattande förklaringsmodell, betonar vikten av att se ungdomars utveckling i ett socialt och kulturellt sammanhang och belyser att det moderna livets föränderlighet gör det svårt att prata om identiteten som färdigutvecklad och stabil. Wrangsjö (2006) uppmärksammar att rollen som patient kan påverka tonåringens identitet, exempelvis genom att sjukdomen hamnar i fokus för familjens aktiviteter, men framhåller att sjukdomserfarenheter inte nödvändigtvis behöver resultera i en problematisk identitetsbildning.

Tonårens utvecklingsperiod innefattar enligt Lauer (1990) ett flertal fysiska, psykiska, kognitiva, moraliska och sociala transitioner som kan ske nära i tid eller samtidigt. Beaktande av detta kan enligt författaren vara till hjälp i bedömning av deras hälsorelaterade beteenden, och för att kartlägga hinder i omgivningen som riskerar att påverka tonåringen negativt. Tonåringen förväntas under denna tid omorganisera sin identitet i flera avseenden, inte minst vad gäller utvecklande av nära relationer, vilket bidrar till att göra denna livsfas betydelsefull. Lauer (1990) fortsätter med att beskriva hur kroppsuppfattningen genomgår betydande förändringar under denna tid, och att detta kan leda till problem.

Enligt Chick och Meleis (1986) är en transition en period av förändring och utveckling som infaller mellan stabila tillstånd. Denna period kan inledas avsiktligt eller bero på omständigheter som individen inte kan kontrollera. Transitionsprocessen påbörjas i och med att personen förväntar sig en förändring och pågår till dess att en ny period av stabilitet har uppnåtts. Att en förändring ska betecknas som en transition förutsätter att personen besitter ett visst mått av medvetenhet kring den förändring som pågår. Transitioner som berör hälsa och sjukdom, och tillfällen då transitioner leder till hälsorelaterade beteenden, är relevanta inom omvårdnad. Exempel på omständigheter som sannolikt blir föremål för transitioner är sjukdom, tillfrisknande, förlust och dödsfall, sjukhusinläggning och mognandeprocesser (Chick & Meleis, 1986).

Den som drabbas av kronisk sjukdom befinner sig enligt Loveys (1990) i ett transitionstillstånd som präglas av ovisshet och risk, en roll som inte kan beskrivas endast som antingen sjuk eller frisk. Det sammanhang inom vilket en sjukdomsepisod inträffar kan påverka hur den uppfattas och hanteras av den drabbade. Transitionen skiljer sig mellan personer som har uppfattat sig som friska fram till diagnosen och de som tidigare har besvärats av ohälsa och befunnit sig i rollen som sjuk. Andra viktiga faktorer som påverkar hur personens roll utformas är socialt stöd, ekonomisk situation och tillgång till kunskap och hälsofrämjande insatser. Vilken betydelse upplevelsen av osäkerhet tillskrivs kan påverka personens framtida hälsa och välbefinnande (Loveys, 1990).

Ungdomar i vården

Enligt Förenta Nationernas barnkonvention, som Sveriges regering sedan 1990 har förbundit sig att följa (Regeringskansliet, 2017), räknas alla människor under 18 års ålder som barn (OHCHR, 2017). Hälso- och sjukvårdslagen (SFS 2017:30) fastslår att när vård ges till barn ska barnets bästa särskilt beaktas. För att vården ska hålla god kvalitet behöver patientens behov av trygghet, kontinuitet och säkerhet tillgodoses, och vårdtagarens självbestämmande och integritet respekteras. Den personal och de fysiska förutsättningar som krävs för att ge god vård ska finnas tillgängliga. Enligt patientlagen (SFS 2014:821) ska ålder och mognadsgrad styra vilken betydelse patientens inställning till vården tillmäts. Information till patienten ska anpassas efter individuella förutsättningar som ålder, mognad, erfarenhet och språklig bakgrund.

I Sverige vårdas majoriteten av sjuka barn på enheter med pediatrik inriktning. Anledningar till att barn vårdas på vuxenavdelning kan vara en förväntat kort vårdtid, att närmaste barnklinik ligger för långt bort, eller att någon specifik specialistkompetens behövs (Enskär & Edwinson Månsson, 2008).

Enligt Ygge och Hallström (2015) sker övergången från pediatrik vård till vuxenvård mellan 17 och 24 års ålder. När övergången sker ska vara beroende av individens psykosociala utveckling, inte den exakta åldern. Övergången kan innebära risk för ohälsa för ungdomen eftersom strukturerna kan skilja sig åt och individen förväntas ta mer ansvar. Därför är det viktigt att barnkliniken har god kunskap om vuxenvården och kan ge tillräcklig information vid övergången. Det krävs även ett bra samarbete mellan verksamheterna.

Berg Kelly (1998) konstaterar att övergången mellan barnsjukvård, där samarbete med familjen är en central del, och vuxenvård, där ett betydligt större ansvar läggs på individen, är ett problemområde. Denna skillnad i vårdens karaktär upplevs på olika sätt. För vissa ungdomar är det en välkommen förändring, medan andra känner att vården blir opersonlig och blir illa berörda av att vårdas tillsammans med äldre personer som befinner sig i senare stadier av den sjukdom som de själva lider av.

Sparud Lundin, Danielson och Öhrn (2007) undersökte genom intervjuer med vårdpersonal och observationer av patientmöten på fyra svenska enheter med diabetesinriktning hur ungdomars övergång mellan pediatrik vård och vuxenvård fungerade. De fann att personalen vidtog specialanpassade åtgärder för att underlätta övergången, men att det ofta var svårt att motivera ungdomarna till självständig strävan mot hälsa och fortsatta vårdkontakter efter uppbrottet med barnsjukvården. Behov av återkoppling och ökad kontakt mellan enheter framkommer, liksom samarbetets betydelse för vårdinsatsernas kontinuitet, personalens kunskaper om andra enheters verksamhet samt möjligheter till diskussion och utvärdering. Att

förståelse för och samförstånd kring ungdomarnas behov är nödvändigt under denna övergång betonas.

Hart et al. (2016) har undersökt faktorer som kan påverka hur redo ungdomar med kronisk sjukdom är för övergången till vuxenvård. De fann ett samband mellan hopp, medveten självkontroll och att vara redo för transitionen. De skriver att transitionen till vuxenvård förmodligen inte kan ses som en separat process utan att ungdomens positiva utveckling som helhet bör stärkas.

Kronisk sjukdom

En vedertagen definition av kronisk sjukdom saknas enligt Regeringskansliet (2015). WHO (2017) likställer kronisk sjukdom med *incommunicable diseases*, det vill säga sjukdomar som inte smittar, är långvariga och har långsamt förlopp. Enligt Bernell & Howard (2016) kan definitionerna variera stort. Flera skiljer sig från WHO:s definition då det utmärkande är att sjukdomstillståndet är långvarigt eller återkommande och vissa smittsamma sjukdomar, till exempel smitta av humant immunbristvirus (HIV), därigenom kan omfattas. Någon tydlig gräns mellan dödlig och kronisk sjukdom finns inte och vissa sjukdomstillstånd övergår från dödliga till kroniska och tvärtom. Hellre än att göra en lista på vilka diagnoser som kan ses som kroniska sjukdomar kan det vara lämpligt att se till vad patienter och anhöriga upplever och räkna in fler hälsotillstånd under kronisk sjukdom (Bernell & Howard, 2016).

För att ta patientens perspektiv, lyfts blicken från de medicinska definitionerna. I svenskan skulle både *chronic illness* och *chronic disease* översättas till kronisk sjukdom. Skillnaden är att *illness* är en subjektiv beskrivning av ohälsa och *disease* objektiv (Hedelin, Jormfeldt & Svedberg, 2014).

Charmaz (1991) skriver om upplevelsen av att leva med *chronic illness*. Tillståndet beskrivs med orden *avbrott*, *intrång* och *att bli försjunken i sjukdom*.

Avbrott innebär att livet inte går enligt planen. Ett avbrott kan vara gradvis eskalerande symtom, plötslig försämring eller dåliga nyheter, till exempel i form av provsvar. Ett avbrott innebär ofta en kris, men att se illabefinnandet som avbrott kan upplevas positivt eftersom det då inte är en del av det vanliga livet, vilket innebär att sjukdomen inte finns när den inte känns. Efter krisen påbörjas en sorgprocess och sedan hittas en lösning. *Intrång* innebär att symtomen påverkar livet. En bra dag likställs med en dag utan intrång. Symtomens intrång kräver anpassning och kan också innebära en förlust av kontroll. Dygnsrytmen bryts av att vakna på natten av symtom eller för att ta medicin. Kostvanor kanske måste ändras. Aktiviteter, studier eller arbete måste kanske väljas bort till förmån för behandling eller vila. Symtomen kan också göra intrång i relationer och sexliv. *Att bli försjunken i sjukdomen* innebär att sjukdomen är i förgrunden. Upplevelsen av att leva med kronisk sjukdom kan vara att allt i livet kretsar kring sjukdomen som en cirkel av symtom, vård, mediciner, bieffekter, kontakt med myndigheter och liknande. Sjukdomen tar mycket tid och kraft och därför måste andra saker prioriteras bort. Konsekvensen av att bli försjunken i sjukdom är social isolering, att vända sig inåt och identitetsförlust (Charmaz, 1991).

Taylor et al. (2008) genomförde en litteraturoversikt kring ungdomars upplevelse av att leva med kronisk sjukdom. Vänskap identifieras där som den viktigaste delen i ungdomars liv, och livet är som bäst när ungdomarna kan vara med vänner och göra det vännerna gör. Ungdomar med kronisk sjukdom kan känna stöd från sina vänner. Vänner med samma sjukdom värderas

högt eftersom de har liknande erfarenheter och inte behöver ljuga för varandra. Vänskapsrelationer kan kompliceras av sjukdomen. Isolering, annorlunda utseende och att inte kunna berätta för vännerna om sjukdomen kan göra att ungdomarna upplever att de hade haft lättare att få vänner utan sin sjukdom.

Utöver vänskap beskriver Taylor et al. (2008) upplevelser kring normalitet, familj, behandling, skola, vårdpersonal och framtid. Ungdomar med kronisk sjukdom strävar ofta efter att vara normala. Vissa ungdomar kan glömma bort sin sjukdom och känna sig som vanliga tonåringar. Andra blir tvungna att sluta jämföra sig med jämnåriga och i stället skapa egna normer. Ungdomar vill ofta inte äta sin sjukdom utan gå vidare i livet. En konsekvens kan bli att ungdomarna inte vill ha behandling eftersom behandlingen påminner om sjukdomen. Det finns också en koppling mellan hur invasiv behandlingen är och hur sjuk ungdomen känner sig. Många unga förstår inte betydelsen av sin behandling. Det upplevs svårt att väva in behandlingen i vardagen. För ungdomarna överträffar effekten av behandlingen ibland inte de negativa biverkningarna och detta gör att speciellt yngre ungdomar inte vill ha behandling. Äldre ungdomar kan ha lättare att förstå behandlingen och att göra sig själva delaktiga. Relationen till vårdpersonal beskrivs som viktig för ungdomar med kronisk sjukdom. Unga personer kan då få stöd och kunskap vilket underlättar acceptans för sjukdomen. Ungdomar vill att vårdpersonalen förstår dem, tror på dem och är flexibla i behandlingsplanen. Familjen kan ha både positiv och negativ påverkan för ungdomars upplevelse av sjukdom. Föräldrarnas syn på sjukdomen färgar av sig på deras barn. Samtidigt som föräldern kan vägleda och stötta ungdomen har den en förmåga att skapa spänd stämning. Ungdomen kan uppleva att föräldern fokuserar på sjukdomen och inte på ungdomen som person. En alltför beskyddande attityd från föräldern upplevs hindrande för ungdomen som vill vara självständig och fatta egna beslut. I skolan kan ungdomar med kronisk sjukdom uppleva isolering, mobbning och ha svårt att hänga med på grund av frånvaro. De har svårt att se en akademisk karriär framför sig och känner ofta att läraren inte förstår deras situation. De kan uppleva att de behandlas annorlunda och vill då helst inte berätta om sin sjukdom för läraren. Unga med kronisk sjukdom anser att de har en framtid, men är ofta medvetna om hur sjukdom och behandling kommer att påverka livet. Medan ett eventuellt hot om livet oroar föräldrarna mest, är det ofta att inte kunna flytta hemifrån, skaffa barn, gifta sig, och få ett jobb som ungdomarna oroar sig över (Taylor et al., 2008).

Syfte

Syftet med denna studie är att identifiera uttryck för hopp hos bloggande ungdomar med kronisk sjukdom.

Metod

Kvalitativ innehållsanalys ansågs vara en lämplig metod för att besvara studiens syfte, då fokus ligger på subjekt och sammanhang och metoden hanterar manifest såväl som latent innehåll och betonar likheter och skillnader i data (Graneheim & Lundman, 2004).

Design

Eftersom arbetet bestod av att leta efter mönster i data, kan designen benämnas som induktiv (Graneheim, Lindgren & Lundman, 2017). Ambitionen var att behålla ett öppet förhållningssätt under datainsamling och analys för att låta ungdomarnas budskap förbli centrala genom processen. De beskrivningar av fenomenet hopp och övriga begrepp som

sammanfattas ovan vidgade författarnas förståelse. Som sjuksköterskestuderande med bakgrund inom omvårdnadsyrken fanns vissa förkunskaper om hopp, ungdomar och kroniska sjukdomar, vilket sågs som en resurs. Förförståelsens styrkor och svagheter diskuterades i arbetsgruppen för att skapa en medvetenhet om dess oundvikliga inverkan på resultatet. Att helt åsidosätta sitt eget perspektiv på det studerade fenomenet är enligt Graneheim och Lundman (2004) varken möjligt eller önskvärt.

Urval

Inklusions- och exklusionskriterier (se tabell 1) definierades efter diskussion inom arbetsgruppen kring lämplig åldersgrupp, vad som utgör en kronisk sjukdom och vilken typ av text som avsågs att studera. För att kunna göra relevanta jämförelser med tidigare forskning användes det åldersspann som avses med *adolescent* i databaserna Cinahl och PubMed.

Tabell 1: Inklusions- och exklusionskriterier

Inklusionskriterier	Exklusionskriterier
<ul style="list-style-type: none"> • Bloggen är personlig. • Bloggen är skriven av en ungdom i åldern 13 till 18 år. • Bloggen är skriven av en ungdom med kronisk sjukdom. • Bloggen handlar delvis eller till stor del om livet med sjukdom. • Inläggen på bloggen är tillräckligt många och långa för att det ska gå att analysera texten. • Bloggen är uppdaterad under det senaste året. 	<ul style="list-style-type: none"> • Läsning av bloggen kräver medlemskap eller lösenord. • Bloggen är till stor del skriven på annat språk än svenska. • Bloggen är skriven på uppdrag av organisation eller företag.

Datinsamling

För att hitta bloggar av ungdomar med kronisk sjukdom användes sökmotorn Google. Sökordet "*kronisk sjukdom*" valdes för att hitta dem som själva definierade sig som kroniskt sjuka. "*Blogg*" lades till för att i möjligaste mån filtrera bort andra sidor, exempelvis tidningsartiklar. Sökordet "*är 13..18 år*" lades till för att hitta ungdomar som beskrev sig själva som mellan 13 och 18 år gamla. Två punkter användes för att fånga alla siffror i ett intervall. På så sätt kunde så många äldre bloggare som möjligt filtreras bort. Sökningen begränsades också till resultat på svenska och sidor uppdaterade under det senaste året. Denna sökning genomfördes den 27/10 2017 och gav 260 träffar. Samtliga träffar granskades på rubriknivå. Sidor som inte var bloggar och bloggare i fel åldersgrupp sorterades bort direkt. De träffar som var relevanta granskades sedan utifrån bloggarens presentation och bloggans innehåll. Två bloggare valdes ut eftersom de var i rätt åldersgrupp och skrev om sin sjukdom i bloggen. De hade olika ålder och olika diagnoser. En till blogg hittades på sökningen genom snöbollsurval.

För att få större spridning på diagnoser gjordes sedan flera sökningar på specifika diagnoser som anses vara kroniska sjukdomar, exempelvis med sökorden "*cystisk fibros*", "*blogg*" och "*är 13..18 år*" och samma begränsningar som i sökningen ovan. På detta sätt hittades ytterligare två relevanta bloggar. De bloggar som hittades och slutligen användes behandlade livet med narkolepsi, endometriosis, juvenil idiopatisk artrit (JIA), hjärtfel och cystisk fibros.

Samtliga studerade inlägg skrevs när ungdomarna var i åldern 13 till 18 år. Materialet täckte därför hela åldersspannet som skulle undersökas. Av de bloggar som mötte inklusionskriterierna var alla författade av unga kvinnor.

Tillvägagångssätt

Blogginläggen studerades av uppsatsens två författare från datum för analys och så långt tillbaka i tiden att båda ansåg att inga nya uttryck för det studerade fenomenet påträffades. När inga nya uttryck för hopp upptäcktes lästes några inlägg till för att bekräfta detta. Hur lång tid ur ungdomarnas liv detta representerade berodde på hur ofta de uppdaterade sin blogg och på inläggens längd och omfattning. Vissa av bloggarna hade bara inlägg sedan ett år tillbaka medan andra hade flera års historik. I vissa bloggar var inläggen långa och innehållsrika och mättnad uppnåddes tidigare än hos de andra bloggarna som i vissa fall behövde läsas i sin helhet. I en blogg var ungdomen när hon började blogga yngre än det åldersspann som skulle undersökas och därför lästes endast inlägg från efter det att hon fyllt 13 år.

Vad som ansågs vara uttryck för hopp var dels en personlig och intuitiv tolkning av läsaren, men utgångspunkt var hopp så som beskrivs i bakgrunden, det vill säga en positiv framtidsinriktad känsla eller förväntan, målsättande och tro på personliga och närståendes möjligheter. Där ungdomarna själva använde ordet hopp tolkades det i allmänhet som uttryck för hopp. Graneheim och Lundman (2004) hävdar att någon form av tolkning alltid ingår när en läsare tar sig an en text, och att en text alltid innehåller flera olika budskap. De beskriver innehållsanalysen som en balansgång mellan att låta texten tala och att förhålla sig till sin egen bild av fenomenet. Läsarens perspektiv är nödvändigt men lika viktigt är att inte utläsa budskap som inte står att finna i texten.

Dataanalys

Arbetsgången följde Graneheims och Lundmans (2004) metod för kvalitativ innehållsanalys, som bygger på att först läsa igenom texten i sin helhet för att sedan dela upp den i meningsbärande enheter. Dessa förkortas med respekt för kärninnehållet, kodas och sorteras in i subkategorier och kategorier. Därefter formuleras subteman som kan sammanfattas i teman. Kategorier ses som en beskrivning av textens manifesta innehåll medan teman uttrycker det latent innehåll som kan utläsas genom tolkning av meningsbärande enheter, koder och kategorier. Även om graden av abstraktion varierar mellan dessa nivåer finns alltid ett mått av tolkning med i bilden, och läsaren rör sig genom analysprocessen fram och tillbaka mellan delarna och helheten. En översikt över identifierade kategorier och teman finns i bilaga 1.

Etiska överväganden

Fritt tillgängliga texter från sociala medier kan enligt Segesten (2012) användas i examensarbeten, medan medgivande från källan bör inhämtas om medlemskap krävs för åtkomst av materialet. I denna studie togs beslutet att inte inhämta samtycke från ungdomarna eller deras målsmän, på grund av risken att därigenom påverka bloggtexternas innehåll. Detta kunde motiveras med att lösenord inte krävdes för att läsa bloggarna.

Resultat

Analysen av bloggarna resulterade i tre teman och ett huvudtema (se figur 1). *Att nära sin relation till hoppet* löpte som en röd tråd genom övriga teman och definierades därför som ett huvudtema.

Att hoppas på det som är inom räckhåll

- Att se fram emot det vardagliga
- Att ha realistiska förhoppningar om hälsa

Att skapa sitt eget hopp

- Att skapa hopp genom framsteg och bemästring
- Att anstränga sig för att hoppas

Att få hopp och att ge hopp

- Att ingå i en gemenskap
- Att bli förstådd och att hjälpa andra

Att nära sin relation till hoppet

Figur 1: Resultatöversikt

Att nära sin relation till hoppet

Ungdomarna var medvetna om att hopp var något värdefullt som färgade hela tillvaron och märkbart saknades när det inte fanns där. I bloggarna finns flera exempel på hur hoppet manifesterar sig i stunder fyllda av förväntansfullhet och nyfikenhet, när allt känns lätt och inspirerande och orosmolnen skingras. I stunder av hopplöshet uttryckte ungdomarna ibland en önskan om att få känna den där känslan igen, sorg över att hoppet hade tagits ifrån dem och frustration över det orättvisa i att de hade drabbats av sjukdom.

Hoppet var en känsla som kunde infinna sig av till synes alldagliga omständigheter, som årstidernas skiftningar eller saker som visat sig bli bättre än ungdomarna först hade tänkt. Upplevelser av positiva överraskningar och tillfällen då förhoppningar hade infriats bidrog till att ungdomarna tillät sig att hoppas, medan hoppet lika snabbt kunde förvägras dem genom erfarenheter av besvikelser och orättvisor. Att återupptäcka hoppet efter en period av förtvivlan frammanade känslor av kontroll och hanterbarhet där hopplöshet tidigare hade fått råda.

Hoppet kom och gick för ungdomarna. Att berövas hoppet kunde kännas orättvist men också som en naturlig del av livet. Hoppet kunde komma plötsligt eller vara en del av personligheten men ofta fick ungdomarna själva hitta strategier för att få och behålla hopp. Hopp kunde skänkas av andra människor och ungdomarna kunde också ge hopp till andra. Vad ungdomarna hoppades på präglades av deras situation.

Att hoppas på det som är inom räckhåll

Hoppet som identifierades i ungdomarnas bloggar kännetecknades av vardaglighet och av ett realistiskt förhållningssätt. Det kortsiktiga och överblickbara var centralt, och ungdomarna var medvetna om värdet av små glädjeämnen. Målen som ungdomarna satte upp var också nåbara och realistiska. En bloggare skriver till och med att hon har insett att målen hon sätter upp för sig själv ska gå att genomföra och nå. Annars är målen varken inspirerande eller motiverande för henne. Samma tankegång syntes i de andra bloggarna. Ungdomarna hade inte

högtflygande mål om att bli framgångsrika eller perfekta. De ville klara av saker som var viktiga för dem i nuläget. Att hopp ska vara realistiskt blir tydligt när ungdomarna skiljer på drömmar och förhoppningar. En bloggare drömmer om att kunna delta i en utflykt med häst som hjälpmedel eftersom hon inte kan gå själv. Hon vet att det finns många hinder - ekonomiska, försäkringsmässiga med mera. Först när läraren säger att det kan gå vågar hon hoppas. En annan bloggare framhåller att hon inte är deppig utan glad och stolt, men för cynisk för att se fram emot saker.

Att se fram emot det vardagliga

Saker som ungdomarna uttryckte hopp inför var ofta av enkel karaktär, som en fin stund i solen, ett mysigt restaurangbesök eller bara att få möjlighet att ta igen sig efter skoldagen. Deras texter signalerade stor tacksamhet för sådana stunder och gentemot de personer som delade dem. De såg fram emot lov, skolbal, att göra roliga saker och att umgås med vänner och familj. Populärkultur kunde också vara en källa till hopp, som en spännande serie som snart skulle släppas eller musik som alltid får en på bra humör. Tråkigheter såg de fram emot att få överstökade, antingen prövningarna var sjukdomsrelaterade eller hörde till livet i övrigt.

En ungdom som besväras av svår trötthet relaterad till hennes narkolepsi uttrycker frustration över lärare som inte visar förståelse för hennes behov av att prioritera annat än läsläsning. Hon hävdar sin rätt att tycka illa om skolan och att vara en omotiverad tonåring, och vet att hon behöver ägna tid åt fritidsintressen och relationer för att må bra. Skolan och dess krav, liksom tankar på framtida karriär och strävan efter perfektion, är för henne en källa till ångest medan fina stunder med vänner och familj ger hopp om en ljus framtid. Skolloven gav hopp till ungdomarna som inte trivdes i skolan. Då kunde de andas ut och få tid till det som de tyckte om. Vissa av ungdomarna skrev om blandade känslor inför lov eftersom de redan missat så mycket i skolan.

En flicka i övre tonåren som kämpar med att försonas med sin endometriosisdiagnos ger utlopp för misströstan över att behöva oroa sig över framtida möjligheter att bli gravid, när hon har fullt upp med att leva livet som tonåring och att orka med vardagen. Nära relationer till andra människor tillåter henne att se mer hoppfullt på kommande utmaningar.

En stor del av blogginläggen berörde ungdomarnas fritidsaktiviteter, en viktig källa till positiva framtidsutsikter. En persons stora intresse för kläder och mode var ett tydligt tema i hennes blogg, medan en annan bloggares ridintresse och relation till hästar var en uppenbart betydelsefull del av hennes vardag. Ungdomarna såg fram emot att skriva bloggtexter och att ta del av sina läsares kommentarer, vilket utgjorde ett intresse i sig.

Ungdomarna såg också fram emot större händelser, som spännande resor, att kunna ta studenten tillsammans med sina klasskamrater eller att bli myndig, vuxen, självständig och kanske till och med förälder. Sådana framtidsplaner sågs dock alltid genom ett filter av sjukdomens hot och begränsningar, och ackompanjerades av ett stort mått försiktighet.

Att ha realistiska förhoppningar om hälsa

Uttryck för hopp kopplat till hälsa återfanns i form av förhoppningar om att må bättre eller att inte bli sämre. Förväntningar om att helt bli kvitt sjukdomen var ovanliga. En av ungdomarna skriver att hon vill ha hopp om att må bättre men hoppet infinner sig inte. Ungdomarna kunde känna sig hoppfulla då sjukdomen trots allt gjorde få intrång i vardagen, och när deras hälsa tillät dem att delta i aktiviteter och sammanhang som kändes betydelsefulla.

Många av ungdomarna skrev om hopp att få bättre hälsa när de mådde dåligt. De önskade till exempel att ett smärtsamt tillstånd snart skulle vara över. Hopp om att återfå hälsa innebar också ett hopp om att komma tillbaka till livet så som det var innan insjuknandet. Ett konkret exempel på förhoppningen om att bli av med symtom kommer från en flicka vars hår blivit tunt av sjukdomen. Hon hoppas det ska bli tjockt igen så att hon kan fläta det. Känslan av att kunna dansa igen var för en annan ungdom en tydlig markering att hon var på väg tillbaka till sitt förra liv, trots att hon fortfarande led av sviterna efter en lång sjukhusvistelse.

Ungdomarna hoppades att de inte skulle bli sämre och att positiva besked från till exempel en läkare stämde. Att inte bli sämre kunde vara tillräckligt för att ungdomarna skulle känna sig hoppfulla och undersökningar som bekräftade detta kändes som en lättnad. Detta eftersom sjukdomen innebar ett ständigt hot i någon form, om inte mot själva livet så mot viktiga funktioner. Att prioritera rätt var en stress för ungdomarna eftersom de visste att de hade begränsade resurser. När de prioriterade något de tyckte om hoppades de att energin skulle räcka hela vägen fram.

En ungdom uttrycker förhoppning om att ett läkemedel ska ge effekt eftersom hon annars kommer att behöva genomgå en operation. En annan ungdom skriver att hon hade hoppats på mer inför ett läkarbesök men blivit besviken. Efter att ha bearbetat besöket hoppas hon istället på att inte få biverkningar. Hon skriver också att hon hellre har en neutral förväntan och blir positivt överraskad. De andra ungdomarna uttryckte också främst förhoppningar om att nya läkemedel inte skulle ha biverkningar.

Vissa ungdomar uttryckte hopplöshet relaterat till sin behandling. Bloggaren med JIA skriver att hon knappt fått effekt av sina läkemedel för att lindra ett symptom förrän nya symptom uppkommer. Ungdomen med narkolepsi insjuknade efter vaccination mot svininfluensan. Hon uttrycker inget hopp till vården eftersom vården enligt henne har skapat hennes problem och därmed tagit framtidsutsikter ifrån henne.

Att skapa sitt eget hopp

Hoppet var något som mognade över tid, en färdighet som ungdomarna aktivt arbetade för att bygga upp genom personlig utveckling, framsteg, erfarenhet och kunskap, och genom att tillgodogöra sig nya verktyg för att hantera sin livssituation. Att hoppas var något som aktivt valdes eller valdes bort, och hoppet behövde praktiseras för att upprätthållas.

Att skapa hopp genom framsteg och bemästring

Hopp kunde skapas av ungdomarna själva genom känslan av att bemästra sin tillvaro. Många av ungdomarna beskrev hopp relaterat till olika framsteg som de gjort. En flicka beskrev starka känslor av hopp efter att ha klarat av att rida igen efter en skada. Hennes successiva förbättring är ett genomgående tema i bloggen. Hon skriver att hennes största hopp är att kunna tävla för ridklubben igen. En annan flicka har en passion för dans och hon berättar ivrigt för läsarna att hon ser så mycket fram emot det varje gång. Hon tycker det är så kul eftersom det är en aktivitet som hon klarar av trots sitt hjärtfel. Att ha en hobby som går att klara av trots sjukdomen och där det samtidigt går att göra framsteg var viktigt.

En annan flicka kämpade med att klara vardagen med sin sjukdom och med ångestproblematik. Hon berättar för läsarna om när hon har klarat av att bli lugn igen, peppa sig själv och våga sig ut. Varje framsteg i kampen för bättre psykisk hälsa är en källa till hopp. Hon beskriver att hon har hopp eftersom hon har klarat av det förut och därför vet att

hon kommer att klara av det i framtiden. Att kunna klara sig själv och få vara sig själv var en typ av bemästring över tillvaron som ungdomarna tyckte var viktig för att känna hopp.

Skolan var ångestladdad för ungdomarna eftersom de på grund av sina sjukdomar hade mycket frånvaro. De beskriver stolthet och hopp när de trots allt har gått dit och gjort sitt bästa. Att få möjlighet till delaktighet i utformningen av undervisningen eller aktiviteter var också en källa till hopp eftersom de då kände sig mer säkra på att kunna klara av skolan. Landvinningar på områden som jobb och skola var av stor betydelse för ungdomarna. Vetskapen om att de hölls tillbaka av sin sjukdom var källa till frustration, men innebar också att framgångar resulterade i stor tillfredsställelse och hoppfullhet. Att äntligen kunna ha ett jobb och inte behöva känna sig som en belastning för sin familj beskrev en ungdom med hoppfullhet. När det går att hitta arbetsuppgifter som fungerar med kroppen vinner ungdomarna en känsla av självförtroende och hopp.

Att anstränga sig för att hoppas

Att våga hoppas innebar en ansträngning, och lyckades inte alltid. En av ungdomarna skriver om att inte ha vågat hoppas på att kunna besöka en konsert, eftersom hon nyligen har genomgått ett kirurgiskt ingrepp. Först efter att hon har kunnat gå dit har hon haft möjlighet att glädjas åt konserten. I ett annat inlägg säger hon sig vara rädd för att sätta ord på sina framsteg, eftersom hon är rädd för att utvecklingen ska vända. En bloggare vars hela energi tidigare har gått åt till att hantera nuet med psykisk och somatisk ohälsa beskriver hur hon, trots den ständiga medvetenheten om de hinder som sjukdomen utgör, på sistone har börjat skissa på framtidsplaner och upptäckt att hon successivt vågar tro och hoppas allt mer. Detta har i sin tur gjort henne mer nyfiken på sin omvärld.

En stor del av ungdomarnas vardag gick ut på att trots sjukdom leva ett så normalt liv som möjligt, och att kunna göra sådant som andra ungdomar gör. Ibland begränsades deras valmöjligheter av sjukdomsyttringar som orkeslöshet, smärta och andra symtom. Hoppet om att inte låta sig styras eller definieras alltför mycket av sjukdomen, hoppet om att ändå orka och att klara av aktiviteter med familj och vänner, skiner ofta igenom. När sjukdomen tar kontroll över livet uttrycker ungdomarna frustration, sorg och hopplöshet. Påfallande ofta lyckas de ändå vända situationen, och skriver att de inte kommer ge upp, att de kommer fortsätta kämpa. I flera fall anstränger sig ungdomarna för att glömma negativa saker och fokusera på det positiva. Ungdomarna var medvetna om att det krävs stor ansträngning för att stå ut i och kunna ta sig ur en hopplös situation. Dåliga perioder kunde därför vara en källa till stolthet och motivation hos ungdomarna eftersom de mot alla odds inte gav upp utan lyckades återfå hoppet.

Att få hopp och att ge hopp

Hopp var också något som uppstod i relation till andra, genom sociala kontakter och genom att sätta sina egna upplevelser i ett större sammanhang. Att bli förstådd och att vara betydelsefull gav hopp, och styrka fanns i att stärka andra. Detta kunde ske i mellanmänniska möten, i relationen till djur, och via kontakter på internet.

Att ingå i en gemenskap

Ungdomarnas hopp om att höra samman i en gemenskap visade sig ofta i deras texter. Att inte kunna vara med, att inte orka och att bli omsprungen av klasskamrater var plågsamt. Vetskapen om att någon ställde upp för en, och skulle fortsätta finnas kvar som stöd, gav trygghet och hopp. Ungdomen som bloggar om sin narkolepsi skriver att med sina vänner kan

hon känna sig bekväm eftersom hon vet att de stöttar henne emotionellt och fysiskt om hon plötsligt skulle somna. Hon skriver i sin blogg att relationer är meningen med livet och att hon ser fram emot att skapa fler bra relationer.

Familjerelationer, liksom kärleks- och vänskapsrelationer spelade en stor roll i bloggarna. En av ungdomarna kände sig mindre orolig inför en operation eftersom hon visste att hennes mamma skulle vara där och hålla henne i handen. En annan ungdom skriver att hon kan vara stark och gå till skolan trots smärta, illamående och yrsel eftersom hon vet att hennes flickvän är där och tar hand om henne och att hon trivs i skolan när hon får vara med henne. I det dagliga livet, och framför allt i påfrestande situationer, fick dessa betydelsefulla relationer ungdomarna att orka ta sig framåt och se ljusare på framtiden. En av ungdomarna skriver att hon verkligen behöver träffa sin bästa vän eftersom de båda har det svårt just nu och behöver energi ifrån varandra för att orka med. En annan bloggare nämner vännerna i nästan varje blogginlägg och en dålig dag kan alltid vändas till något bra bara hon får träffa sina vänner.

Ungdomarna hoppades inte bara för sin egen skull. Centralt var också hoppet om att behålla viktiga relationer i sitt liv, och om att människorna som stod dem nära skulle ha det bra.

Att bli förstörd och att hjälpa andra

Ungdomarna gav uttryck för hopp om att bli förstörda och tagna på allvar. Detta kunde till exempel handla om mötet med en ny läkare, eller om att nå ut med sitt budskap via bloggen. Att känna igen sig i andras situation och inspireras av dem gav hopp, liksom att själv kunna hjälpa och inspirera andra i liknande situation. Exempel på detta kunde vara att ingå i föreningar och grupper på internet, och att följa andras bloggar om att leva med sjukdom. Att få tala ut hos en psykolog regelbundet gjorde en bloggare hoppfull.

En bloggare skriver om när hon fick diagnosen endometriosis. Först visste hon inte vad det var. När hon sedan läste mer om det blev hon deprimerad eftersom hon var rädd att smärtan aldrig skulle försvinna och att hon inte skulle kunna bli gravid eller ha samlag. Den rädslan blev lättare att hantera när hon kunde ställa frågor och berätta sin historia för andra i samma situation. En annan ungdom skriver att det är riktigt svårt att leva med cystisk fibros men att hon känner igen sig i och får inspiration av en videobloggare med samma diagnos. Dennes positiva energi och styrka hjälper henne att hålla hoppet högt.

Att bli förstörd av skolan var en källa till hopp. En ungdom ser fram emot att börja på ett gymnasium där hon antligen kan få undervisning anpassad till hennes bakgrund och sjukdom och där hon inte behöver känna sig som en alien. Att bli missförstådd av omvärlden och framför allt vuxenvärlden var en stor källa till hopplöshet hos ungdomarna. En bloggare skriver att hon inte får någon respekt eller förståelse från vuxna på skolan. En annan skriver att hon tackar bloggläsarna eftersom de är de enda som förstår henne. Ytterligare en annan skriver om hur hon kämpar för att hålla hoppet uppe fast omvärlden bemöter henne med kränkande kommentarer. Ungdomarna hade i sin tur svårt att förstå vuxenvärlden och det som sker i samhället. Att vuxna kan rösta på politiker som har dåliga värderingar gav ungdomarna en känsla av maktlöshet och hopplöshet.

En ungdom beskriver hur hennes erfarenheter av att vara rullstolsburen hjälper henne i rollen som ansvarig för en grupp ungdomar, och ger henne verktyg att relatera till dem och deras upplevelser och anpassa sin undervisning efter deras individuella förutsättningar. Samma person skriver i andra inlägg om hur viktigt det har varit för henne att kunna relatera till

någon annans sjukdomsberättelse, och hur hon hoppas kunna göra skillnad för andra genom att dela med sig av sin.

Att bloggandet kändes meningsfullt genomsyrade texterna, och visades genom att ungdomarna var mycket noga med att hålla sina följare uppdaterade på sitt hälsotillstånd och bad om ursäkt i de fall då lång tid hade förflutit mellan inläggen. De ville också dela bloggar, videoklipp och musik som gett dem hopp och inspiration för att sprida samma positiva känsla till andra i samma situation. En bloggare som kämpar med sin ångest tycker att det är viktigt att dela med sig av sina erfarenheter av psykisk ohälsa för att det är ett tabubelagt område. Hon hoppas på det sättet kunna öka förståelsen, minska stigmat och på så sätt hjälpa andra.

Diskussion

Metoddiskussion

Narrativ analys, som kretsar kring att studera berättelser, övervägdes som metod. En berättelse beskriver ett förlopp med början, mitt och slut (Skott, 2017). För att inte strikt behöva hålla sig till denna definition föll valet av metod på kvalitativ innehållsanalys. Tänkbart hade också kunnat vara att justera syftet till att även inkludera andra uttrycksformer, som självbiografier, skönlitterära verk eller filmer. Tanken bakom att endast studera bloggtexter var att kunna ta del av ungdomarnas tankar i så oförvanskad form som möjligt. Bloggskribenter avgör själva, inom ramarna för lagar och bloggplattformars individuella regelverk, vad som kan publiceras och inte. Detta resonemang avstyrkte även från att välja bloggar som skrivits på uppdrag av olika intresseorganisationer.

Design

Studien hade ett induktivt tillvägagångssätt, och författarna strävade efter att förhålla sig med öppenhet till texten. Huvudsyftet var inte att testa befintliga modeller, något som hade utgjort ett deduktivt förhållningssätt (Graneheim, Lindgren & Lundman, 2017).

Urval

Urvalet gjordes med avsikten att inkludera flera och varierade upplevelser av fenomenet hopp, och därigenom ge största möjliga bredd och djup till resultatet. Deltagare som kan förväntas ha erfarenheter av det fenomen som studeras är en förutsättning för att resultatet av en kvalitativ innehållsanalys ska kunna anses trovärdigt, och mångfald och variation av data är här prioriterat (Graneheim, Lindgren & Lundman, 2017). Hur stor mängd information som krävs beror på informationens kvalitet och fenomenets komplexitet (Graneheim & Lundman, 2004).

Bredd uppnåddes med avseende på ålder och diagnoser. De bloggar som uppfyllde inklusionskriterierna var alla unga kvinnor. Det går inte att utesluta att resultatet hade kunnat bli annorlunda om även bloggar skrivna av människor med andra könstillhörigheter hade studerats. Under sökprocessen påträffades endast två bloggar skrivna av unga män med kronisk sjukdom och båda föll bort på grund av att de inte mötte inklusionskriterierna. För att fånga denna grupp i en studie av bloggar hade förmodligen inklusionskriterier avseende exempelvis ålder behövt ändras eller vidgas. Alternativt behöver studien kompletteras med forskning som med andra metoder studerar ungdomar som inte identifierar sig som kvinnor.

Datainsamling

Att använda fler sökmotorer hade eventuellt kunnat ge andra träffar. Sökningarna gjordes med största möjliga systematik och med vetskap om att sökningar på internet innebär flera svårkontrollerade faktorer som påverkar studiens reproducerbarhet. Söktjänsters algoritmer är svåra att förstå för den icke insatta, i många fall styrda av vinstintressen, och detaljerna är ofta hemliga för allmänheten. Ambitionen att göra ett strategiskt urval med stor variation och innehållsrikedom, snarare än att representera någon grupp i sin helhet, gjorde att detta ändå framstod som ett rimligt tillvägagångssätt med utgångspunkt i studiens syfte.

Antalet studerade bloggar, och hur många inlägg som lästes ur varje blogg, styrdes av när läsarna var överens om att inga nya uttryck för hopp framkom. I detta avseende kan datamättnad hävdas ha uppnåtts. Målet var att göra en intensiv studie, snarare än en extensiv, och att på så sätt få en mångfacetterad bild av hur hoppet hos dessa ungdomar kan förstås.

Tillvägagångssätt

Att inläggen på bloggarna som lästes täckte en lång tidsperiod gav insikt för processer och utveckling i ungdomarnas liv. Att texterna dessutom var personliga gav dem som läste möjlighet att på sätt och vis lära känna personerna bakom dem, vilket gör resultatet unikt. Viktigt att komma ihåg är att resultatet ska tolkas mot bakgrund av att det är omöjligt att veta vad bloggaren känner inför hopp men inte uttrycker i texten på bloggen. Självklart kunde endast de erfarenheter som ungdomarna hade valt att dela med sig av studeras. Det fanns dock ingen anledning att misstro att ungdomarnas upplevelser skulle vara deras egna, eller att i övrigt betvivla deras trovärdighet.

Dataanalys

Att bloggarna lästes av två personer och att innehållet diskuterades fortlöpande genom hela analysprocessen mellan författarna och uppsatsens handledare stärker trovärdigheten för resultatet. Graneheim och Lundman (2004) framhåller att diskussion inom forskarlaget under pågående analys är av värde, trots att detta har ifrågasatts med hänvisning till den inneboende subjektiviteten i tolkning av verkligheten.

Begränsningar för resultatet är att det endast belyser uttryck för hopp hos bloggande ungdomar. Kroniskt sjuka ungdomar som inte bloggar kan tänkas använda andra uttryck och ha andra erfarenheter. Det är endast unga kvinnor med i studien vilket gör det svårt att överföra resultatet på andra grupper. Författarna till denna uppsats har svenska som modersmål. Eftersom ambitionen var att nå en så djup förståelse för innehållet som möjligt var ett inklusionskriterium att bloggarna skulle vara skrivna på svenska. Det är möjligt att ungdomar som talar andra språk uttrycker hopp på andra sätt.

Etiska överväganden

McGeekin Heilfertys (2011) litteraturoversikt visar att det inom omvårdnadsområdet saknas samstämmighet kring några centrala etiska resonemang gällande användning av sjukdomsberättelser på internet i forskningssyfte. Områden där meningarna går isär är informerat samtycke, källskydd och upphovsrätt, och ingen tydlig riktning finns ännu inom det relativt nya forskningsområde där bloggar om sjukdomserfarenheter studeras. Vikten av att ta etiska frågor på största allvar betonas, särskilt med tanke på att de teknologiska förutsättningarna är under ständig utveckling. Exempelvis kan citat eller omständigheter kring behandling göra originalkällan identifierbar via sökmotorer, även om person- och ortnamn utelämnas. Vissa forskare väljer att behandla källor på internet som deltagare i en studie, och framhåller vikten av att inhämta informerat samtycke och värna om källans anonymitet.

Andra belyser problematiken i att forskarens närvaro i olika sammanhang på internet riskerar att påverka materialets innehåll. Somliga hävdar att personens upplevda nivå av anonymitet behöver tas i beaktning, och att fasta regler kring vilka texter som kan användas därför inte kan etableras (McGeehin Heilferty, 2011).

Sveningsson, Lövheim och Bergquist (2003) diskuterar tillfällena inom internetforskning då kravet på viktig forskning som håller hög kvalitet hamnar i konflikt med individskydds kravet. Samhällsnytta och kunskapsutveckling behöver vägas mot eventuella risker och integritetskränkningar som deltagarna i en studie kan tänkas utsättas för. Här behöver informationens känslighet och forumets upplevda nivå av offentlighet, två subjektiva värden, tas i beaktning. Författarna uppmanar till reflektion över forskarrollen och forskningens tänkbara konsekvenser.

Under läsning av blogginläggen som ligger till grund för denna studie påträffades ungdomarnas egna reflektioner kring valet att vara öppna med detaljer kring sitt hälsotillstånd i ett offentligt forum. Ungdomarna upplevdes vara medvetna om och värdesätta möjligheten att nå ut med sitt budskap till människor utanför deras bekantskapskrets, vilket stärkte uppfattningen av att denna studie kunde tänkas ligga i linje med deras ursprungliga avsikter med att skriva om sin sjukdom.

Resultatets överförbarhet (Graneheim & Lundman, 2004) och läsarens möjlighet att bedöma dess trovärdighet och tillförlitlighet (Graneheim, Lindgren & Lundman, 2017) hade kunnat stärkas med hjälp av citat ur bloggarna. I resultatet redovisas inga citat ordagrant, trots att samtliga bloggtexter är fritt tillgängliga på internet. Att merparten av deltagarna var minderåriga togs särskilt i beaktning i detta beslut, liksom risken att ofrivilligt utelämnas andra personer som utan sin vetskap figurerade i deras bloggar. Exakta formuleringar hämtade från bloggarna hade dessutom, som tidigare belysts, medfört att personerna med lätthet skulle kunna identifieras med hjälp av en sökmotor, vilket skulle motverka ambitionen att bevara deras anonymitet.

Frågor angående källans utsatthet behöver också ställas i förhållande till personens rättigheter till det verk som har publicerats, och författarens rätt att inte bli felaktigt representerad. Det finns exempel på studier där bloggar har betraktats som allmänt tillgängliga konstyttringar, vilket har använts som argument för att inte inhämta samtycke innan användning eller bevara källornas anonymitet vid presentation av resultat (McGeehin Heilferty, 2011). Att utan tillåtelse eller korrekt referering citera ungdomarnas inlägg, som i flera fall var omsorgsfullt formulerade och av konstnärlig karaktär, upplevdes problematiskt ur ett upphovsrättsligt perspektiv. Hög prioritet gavs i stället åt att beskriva fynden med så stor respekt för originalmaterialet som möjligt för att därigenom ge läsaren möjlighet att eftersöka alternativa tolkningar, något som enligt Graneheim och Lundman (2004) ökar resultatets trovärdighet.

Resultatdiskussion

Att nära sin relation till hoppet

Resultatet visar att ungdomar med kronisk sjukdom har aktiva strategier för att bygga upp och behålla sitt hopp. När hoppet inte kommer naturligt kan ungdomen själv locka fram det. Utan hopp känns livet meningslöst, tungt och orättvist, och ungdomarna väljer då att kämpa för att återfå hoppet. De när sin relation till hoppet genom att värdesätta vardagliga händelser, att tänka positivt, att stärka självförtroendet genom framsteg, att ha realistiska och nåbara mål och genom interaktioner som ger positiv energi. Den avlägsna framtiden är oviss och för

osäker att investera hopp i. För ungdomarna är det viktigt att hushålla med och vårda hoppet för att klara av sin vardag.

Ungdomarna ger i likhet med Charmaz (1991) uttryck för upplevelsen av kronisk sjukdom som avbrott, intrång och att bli försjunken i sjukdom. Avbrotten och intrången gick bra för ungdomarna att planera runt och gå vidare ifrån medan tillstånd som kan beskrivas som att bli försjunken i sjukdom ofta beskrevs med stor hopplöshet. Symtom eller avbrott från vardagen är alltså inget hinder för att känna hopp för ungdomarna, men ju mer kontroll sjukdomen får desto mer hopplöshet känner de. Taylor et al. (2008) kopplar invasiva behandlingar till identiteten som sjuk. Charmaz (1991) beskriver känslor av identitetsförlust och social isolering när sjukdomen tar över. Att ungdomarna är desperata efter hopp i dessa lägen är därför naturligt. Att stärka ungdomarna och deras strategier för att vårda och behålla hoppet är därför viktigt i lägen då sjukdom och behandling riskerar att hamna i förgrunden.

Dessa upplevelser av pendlade hopp kan jämföras med Parses (1999) beskrivning av hopp som en rytm där hopp och hopplöshet alltid är närvarande, något som återfinns i ungdomarnas förväntningar om framsteg och när de ger uttryck för att saker känns omöjliga. Även Delmar et al. (2005) såg att hopp och hopplöshet var i ständig rörelse och att hoppet inrymde möjlighet till tvekan, i sin intervjustudie med vuxna personer som led av antingen diabetes, ulcerös kolit eller koronarkärlsockklusion.

Chick och Meleis (1986) hävdar att transitioner som pågår samtidigt påverkar varandra. Det är troligt att resan mot vuxenrollen förändrades märkbart för ungdomarna i denna studie eftersom de samtidigt var tvungna att tillgodogöra sig rollen som kroniskt sjuk. Tonårens psykosociala kris, som enligt Erikson (1985) står emellan identitet och identitetsförvirring, kan tänkas kompliceras ytterligare av sjukdomsrelaterade begränsningar av personlig självständighet och framtidsutsikter. Att tonåringens sjukdom blir central i familjens vardag, och kan påverka identitetsbildningen, har uppmärksammats av Wrangsjö (2006).

Ungdomarnas nivå av sedan tidigare grundlagd trygghet och självkänsla kan tänkas ha påverkat hur deras sjukdomsförlopp upplevdes, medan tryggheten i tilltron till en personlig framtid i sin tur påverkades av rollen som kroniskt sjuk, ett transitionstillstånd som enligt Loveys (1990) kännetecknas av risker och ovisshet.

Att hoppas på det som är inom räckhåll

Ödmjukhet inför framtiden och att inte ta saker för givna kännetecknade ungdomarnas hopp. Det var de greppbara sakerna som ungdomarna tillät sig att hoppas på, både vad gällde förväntningar kring hälsotillstånd och framtidsutsikter i övrigt. Detta går i linje med hur Benzein och Saveman (1998) beskriver framtidsinriktning, realistiska mål och positiv förväntan som viktiga delar av hopp. Resultatet tyder på att ungdomarna har anpassat sina mål och förväntningar till sin situation för att uppnå dessa komponenter av hopp.

Ungdomarna i denna studie uttryckte inte hopp som vetskap om framtida framgång, att kunna överträffa sina omständigheter och bli eller få vad de anser viktigt, vilket australiensiska ungdomar som inte beskrivs som sjuka gjorde enligt Turner (2005). Hos denna studies ungdomar med kronisk sjukdom framkom mer specifika kortsiktiga förväntningar på saker som lov, skolbal och fritidsaktiviteter. Hinds (1988) skriver att hopp till skillnad från önskningar erkänner svårigheter som finns. Ungdomar med kronisk sjukdom kan tänkas vara medvetna om svårigheter i livet och därför medvetet skilja på hopp och drömmar. Hur ungdomar uttrycker hopp kan naturligtvis också ha att göra med hur frågan ställs och metoden

för att besvara den. En verklig jämförelse mellan ungdomar i allmänhet och ungdomar med kronisk sjukdom bör därför göras mellan studier med samma metod.

Att kroniskt sjuka är medvetna om sjukdomens begränsningar för det framtida vuxenlivet framkommer även i litteraturstudien av Taylor et al. (2008). De studerade bloggarna i denna studie visar att detta inte behöver vara ett hinder för att känna hopp utan att ungdomarna har förmågan att flytta framtidsförhoppningarna närmare i tiden och uppskatta det som snart kommer att ske. Hinds (1988) skriver att hoppfullhet är i vilken utsträckning ungdomarna har en förtröstan inför en personlig och positiv framtid. Ungdomarna i denna studie visste att framtiden var osäker men hade ändå en tro på att saker kunde bli bättre och att de hade något att se fram emot.

Delmar et al. (2005) påvisade i likhet med denna studie hopp om förbättring och ökad hälsa hos personer med kronisk sjukdom. Förhoppningar uttrycktes om att nya läkemedel eller medicinska framsteg skulle kunna förändra deras liv, medan ungdomarna i denna studie hade ett försiktigare förhållningssätt till framtiden. Enligt Delmar et al. (2005) kunde hoppet ta sig uttryck som naivitet och självbedrägeri. Att mot bättre vetande hoppas på att bli frisk kunde hindra deltagarna att komma i harmoni med sig själva, men att förneka sjukdomens allvar kunde också ses som ett sätt att underhålla hoppet. Att deltagarna i det fallet var vuxna och hade andra diagnoser kan möjligen förklara skillnader i resultat gentemot denna studie. Det skulle exempelvis kunna spekuleras att sjukdom och hot mot identiteten hanteras olika beroende på livsfas, och att variationer i reaktioner och strategier kan härledas ur sjukdomars annorlunda hotbild eller hur länge sjukdomen har varit en del av personens liv. Alternativt behöver resonemanget kompletteras med en distinktion mellan hopp och önskningar i stil med Hinds (1988) eller att i enlighet med Benzein och Saveman (1998) inkludera realism i begreppet hopp.

Ungdomarna visade få förhoppningar om att bli helt friska. Deras förhoppningar om hälsa var snarare att ha mindre symtom eller slippa bieffekter. Benzein (2012) skriver att flera studier på olika patientgrupper, vuxna och ungdomar, visar att hopp hos sjuka kretsar kring att bli frisk och att återgå till ett normalt liv. I denna studies resultat syns endast det senare som en stark förhoppning. En av studierna som Benzein (2012) refererar till är Juvakkas och Kylväs (2009) studie om hopp hos tonåringar med cancer. Ungdomarna i den studien visar hopp riktat mot en långsiktig framtid, då sjukdomen endast kommer att vara en period i livet som har gjort dem starkare. De har förhoppningar om att som vuxen starta familj och göra karriär. Det kontrasterar mot resultatet i denna studie. Det kan innebära att hur hopp uttrycks hos ungdomar med en kronisk sjukdom som har ett långsamt förlopp skiljer sig från andra patientgrupper med snabba sjukdomsförlopp. En realistisk möjlighet att bli frisk påverkar förmodligen också förhoppningarna. Ungdomarna i Juvakkas och Kylväs (2009) studie fick starkare hopp om att bli friska när det bekräftades av blodprov eller att håret började växa tillbaka efter en behandling. I denna studie beskrev ungdomarna hopp vid förbättring men det var ofta kopplat till nya möjligheter snarare än förhoppning om fullt tillfrisknande och de uttryckte även hopp när de inte försämrades. Detta känns igen i studien från Taylor et al. (2008) där ungdomar med kronisk sjukdom är skeptiska till behandling och mediciner och känner sig friska när hälsotillståndet är stabilt.

Att skapa sitt eget hopp

Ungdomarna vidtog aktiva åtgärder för att stärka hoppet och hålla det uppe. Under den studerade tidsperioden jobbade ungdomarna aktivt med sig själva, gjorde framsteg i skola och

fritidsaktiviteter och utvecklades psykiskt. Framstegen gav självförtroende och var en motivation till att fortsätta kämpa. I ungdomarnas strävan mot hälsa var hoppet ett viktigt verktyg.

Turners (2005) studie visar att australiensiska ungdomar ser hopp som en drivkraft, en passion som hjälper dem att nå sina mål. Detta stämmer till viss del överens med ungdomarna i denna studie men de är mer försiktiga och uttrycker hopp som en följd av sina ansträngningar snarare än som en motivation till att anstränga sig. Små bemästringar i tillvaron gav ungdomarna hopp om självständighet. Att först få bekräftelse på att de var på rätt väg var viktigt för att ungdomarna skulle våga hoppas.

Det fanns en önskan om ett normalt liv, både i ljuset av att ha upplevt perioder av hälsa och i jämförelse med jämnåriga personer i omgivningen. Detta påträffas även i studien av Delmar et al. (2005), vilket kan tolkas som att denna typ av hopp hos personer med kronisk sjukdom är oberoende av ålder. Taylor et al. (2008) belyser också önskan om att vara normal hos ungdomar med kronisk sjukdom. Det beskrivs hur ungdomar upplever en önskan om att glömma sin sjukdom och inte älta den. I denna studies resultat bekräftades detta när hopp uttrycktes inför att kunna delta och utvecklas i aktiviteter som passar med ungdomens fysiska och psykiska tillstånd. Att som vårdpersonal inte låta sjukdomen hamna i förgrunden i kontakt med ungdomar framstår alltså som viktigt vid främjande av hopp.

I svåra stunder, när ungdomen känner att livet kontrolleras av sjukdomen, uttrycker ungdomarna ofta att de ändå ska försöka fortsätta hoppas. Denna aktiva ansträngning till hopp känns igen från Hinds (1988) som menar att ansträngning för att anta en positiv attityd är en dimension av hoppfullhet, rankad som den lägsta nivån av hoppfullhet. Detta förklarar varför uttrycket har syns hos denna studies ungdomar i till synes hopplösa stunder. Ansträngningar för att tänka positivt framkom dock inte bara i hopplösa stunder utan var ett ofta återkommande tema i vardagen för ungdomarna. Detta kan mot Hinds (1988) tolkas som att de har en lägre grad av hoppfullhet. I denna studie har resultatet tolkats som att ungdomarna är hoppfulla men att de måste anstränga sig mer än andra ungdomar för att upprätthålla hoppet. Det kan också vara så som Parse (1999) skriver, att hoppet blir mer framträdande i svåra stunder, vilket kan ha framhävt bilden av ungdomarnas hoppfullhet.

De gånger ungdomarna fick möjlighet att välja hur undervisningen skulle utformas kände de sig mer hoppfulla och delaktiga i skolan. Olika val kan enligt Turner (2005) vara ett sätt att förverkliga sig själv och att välja väg för att nå sina drömmar. Förhoppningar om att kunna vara sig själv visade sig också i denna studies resultat. Men egna val var mer ett uttryck för hopp om anpassning av en oförstående värld, till exempel hopp om att kunna välja att göra en viss del av skolarbetet på distans för att ha möjlighet att hänga med i skolan. Frihet och val verkar vara komponenter i skapande av hopp för friska och sjuka ungdomar, men det kan finnas en skillnad i hur detta uttrycks.

Att få hopp och att ge hopp

Olika sammanhang och gemenskaper som ungdomarna var del av gav drivkraft åt deras förhoppningar om sin egen framtid, och tillät dem att se sig själva som en positiv kraft i någon annans. Att ge hopp till andra och att hoppas för andras skull var viktigt för ungdomarna. Förståelse och att bli tagen på allvar av andra människor kunde få ungdomarna att känna hopp.

Att ge hopp och att få hopp av andra som viktigt för människor har framkommit i litteraturen och verkar inte vara specifikt för kroniskt sjuka ungdomar. Detta kan även sägas om att ingå i en gemenskap (Benzein, 1998; Turner, 2005). Att ge hopp till andra i samma sjukdomssituation framkom också i Hinds (1988) artikel som beskriver vikten för ungdomar av att vara starka, så att yngre patienter kan ha hopp.

Markles et al.'s (2015) studie av medelålders personers bloggar om kronisk sjukdom visade att blogg författarna genom sitt skrivande utvann mening ur sin sjukdomserfarenhet. De blev, efter att delar av identiteten hade tagits ifrån dem av sjukdomen, ett slags experter som kunde hjälpa andra i liknande situationer. Detta hjälpte dem att reparera sin självbild. Flera hyste även hopp om att bloggen skulle leva kvar efter deras död. I likhet med denna studies ungdomar såg de bloggandet som ett forum för att få stöd, stödja andra och sprida kunskap.

Vänner, flickvän, djur och bloggläsare var kontakter utanför familjen som var viktiga för att skänka mening, motivation och glädje i tillvaron. Detta var en stor källa till hopp för ungdomarna. Att vara utanför en gemenskap, och att känna maktlöshet, gav känslor av hopplöshet. Taylor et al. (2008) betonar vänskap som det viktigaste i ungdomars liv. Stödet från nära vänner upplevs som värdefullt och vänner i samma sjukdomssituation låter ungdomarna vara sig själva och dela erfarenheter. Detta bekräftas av denna studie där vänner var en stor källa till hopp. Ungdomarna hittade andra i samma sjukdomssituation på internet och kunde där dela erfarenheter och inspireras, vilket gav hopp för framtiden. Vårdpersonal och andra vuxna bör därför ha stor respekt för vänskapsrelationer och vara flexibla så att sjuka ungdomar får möjlighet att utveckla och bevara sitt kontaktnät.

Slutsatser

Denna studie tyder i likhet med övrig forskning på att ungdomar med kronisk sjukdom är medvetna om hoppets betydelse som positiv känsla, drivkraft och utgångspunkt för att tolka olika situationer och företeelser. Hopp är viktigt för ungdomarna som därför hushåller med och vårdar relationen till hoppet. Hoppet ändrar karaktär och styrka beroende på hur stor plats behandling och symtom tar i livet. Hoppfullhet om hälsa riktas främst mot stabilitet, symtomkontroll och mindre biverkningar av läkemedel. Ungdomarna uttrycker framförallt hopp som kännetecknas av realism, kortsiktighet och vardaglighet. Framsteg och bemästring kan stärka självförtroende och hoppfullhet hos ungdomar med kronisk sjukdom. Interaktioner med vuxna som kännetecknas av delaktighet, förståelse och vilja till anpassning ger ungdomar hopp. I sammanhang och gemenskap med andra delar, ger och får ungdomarna hopp. Detta är slutsatser utifrån de uttryck för hopp som återfanns i bloggarna som undersökts. Studien avser att ge en bild av hur ungdomar med kronisk sjukdom kan uppleva och tänka kring fenomenet hopp. Skillnader på hur de ungdomar som bloggar och de som inte bloggar uttrycker hopp kan finnas. Det kan också finnas likheter och skillnader i jämförelse med andra grupper. Jämförelser kan därför behöva göras med bloggar av friska ungdomar och ungdomar med andra typer av sjukdomar. Några generella slutsatser går därför inte att dra utan mer forskning på fler individer med olika metoder.

Relevans för omvårdnad

- Omvårdnad av ungdomar med kronisk sjukdom bör syfta till att stärka deras egen förmåga och initiativ till att känna hopp.
- Omvårdnad kan minska hopplöshet genom att få ungdomar med kronisk sjukdom att känna självförtroende, kontroll, delaktighet och sammanhang.
- Vårdpersonal bör ha förståelse och respekt för låga förväntningar på sjukvården hos ungdomar med kronisk sjukdom och sträva efter att ta reda på ungdomens egna förhoppningar och mål.
- Sjuksköterskor som vårdar ungdomar behöver visa lyhördhet för individuella uttryck för hopp, och arbeta för att stärka upplevelsen av hopp.
- Vuxna bör vara flexibla och möjliggöra skapande och bevarande av vänskapsrelationer för kroniskt sjuka ungdomar.

Referenslista

- Benzein, E. (2012). Hopp. I L. Wiklund Gustin & I. Bergbom (Red.), *Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik* (s. 239-248). Lund: Studentlitteratur AB.
- Benzein, E., & Saveman, B. I. (1998). One step towards the understanding of hope: A concept analysis. *International journal of nursing studies*, 35(6), 322-329. doi: 10.1016/S0020-7489(98)00045-5
- Berg Kelly, K. (1998). *Ungdomsmedicin*. Stockholm: Liber.
- Bernell, S., & Howard, S. W. (2016). Use Your Words Carefully: What Is a Chronic Disease? *Frontiers in Public Health*, 4, 159. doi: 10.3389/fpubh.2016.00159
- Charmaz, K. (1991). *Good days, bad days: The self in chronic illness and time*. New Brunswick, New Jersey: Rutgers University Press.
- Chick, N., & Meleis, A. I. (1986). Transitions: A Nursing Concern. In P. L. Chinn (Ed.), *Nursing research methodology: Issues and implementation* (s. 237-257). Rockville, MD: Aspen Publishers, Inc.
- Delmar, C., Bøje, T., Dylmer, D., Forup, L., Jakobsen, C., Møller, M., . . . Pedersen, B. (2005). Achieving harmony with oneself: Life with a chronic illness. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 19(3), 204-212. doi: 10.1111/j.1471-6712.2005.00334.x
- Enskär, K. & Edwinston Månsson, M. (2008). Barnsjukvårdens framväxt. I M. Edwinston Månsson & K. Enskär (Red.), *Pediatrisk vård och specifik omvårdnad* (s. 23-30). Lund: Studentlitteratur AB.
- Erikson, E. H. (1977). *Ungdomens identitetskriser*. Stockholm: Natur och kultur.
- Erikson, E. H. (1985). *Den fullbordade livscykeln*. Stockholm: Natur och kultur.
- Graneheim, U. H., Lindgren, B.-M., & Lundman, B. (2017). Methodological challenges in qualitative content analysis: A discussion paper. *Nurse Education Today*, 56, 29-34. doi: 10.1016/j.nedt.2017.06.002
- Graneheim, U. H., & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: Concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24(2), 105-112. doi: 10.1016/j.nedt.2003.10.001
- Griggs, S., & Walker, R. K. (2016). The Role of Hope for Adolescents with a Chronic Illness: An Integrative Review. *Journal of Pediatric Nursing*, 31(4), 404-421. doi: 10.1016/j.pedn.2016.02.011
- Hart, L. C., Pollock, M., Hill, S., & Maslow, G. (2017). Association of Transition Readiness to Intentional Self-Regulation and Hopeful Future Expectations in Youth With Illness. *Academic pediatrics*, 17(4), 450-455.

- Hedelin, B., Jormfeldt, H., Svedberg, P. (2014) Hälsobegreppet - synen på hälsa och sjuklighet. I F. Friberg & J. Öhlén (Red.), *Omvårdnadens grunder: Perspektiv och förhållningssätt* (s. 361-386). Lund: Studentlitteratur AB.
- Hinds, P. S. (1984). Inducing a definition of 'hope' through the use of grounded theory methodology. *Journal of Advanced Nursing*, 9(4), 357-362. doi: 10.1111/j.1365-2648.1984.tb00384.x
- Hinds, P. S. (1988). Adolescent hopefulness in illness and health. *Advances in Nursing Science*, 10(3), 79-88.
- Johansson, T. (2006). Att skapa sin identitet: Ungdom i ett posttraditionellt samhälle. I A. Frisé & P. Hwang (Red.), *Ungdomar och identitet* (s. 197-218). Stockholm: Natur och kultur.
- Juvakka, T., & Kymä, J. (2009). Hope in adolescents with cancer. *European Journal of Oncology Nursing*, 13(3), 193-199. doi: 10.1016/j.ejon.2008.12.004
- Lauer, K. (1990). Transition in adolescence and its potential relationship to bulimic eating and weight control patterns in women. *Holistic Nursing Practice*, 4(3), 8-16.
- Loveys, B. (1990). Transitions in chronic illness: The at-risk role. *Holistic Nursing Practice*, 4(3), 56-64.
- Marcia, J. (2006). Jagidentitet och objektrelationer. I A. Frisé & P. Hwang (Red.), *Ungdomar och identitet* (s. 171-196). Stockholm: Natur och kultur.
- Markle, G., Attell, B., & Treiber, L. (2015). Dual, Yet Dueling Illnesses: Multiple Chronic Illness Experience at Midlife. *Qualitative Health Research*, 25(9), 1271-1282. doi: 10.1177/1049732314559948
- McGeekin Heilferty, C. (2011). Ethical considerations in the study of online illness narratives: A qualitative review. *Journal of Advanced Nursing*, 67(5), 945-53. doi: 10.1111/j.1365-2648.2010.05563.x
- Nationalencyklopedin. (2017). *Blogg*. Hämtad 2017-10-17 från: <http://www.ne.se/uppslagsverk/encyklopedi/lång/blogg>
- Natt och Dag, S. (2012). *Den bloggande patienten: Hur påverkas patient, anhörig och vård?* Stockholm: Gothia förlag AB.
- Nordicom. (2017). *Mediastatistik*. Hämtad 2017-10-16 från: <http://www.nordicom.gu.se/sv/statistik-fakta/mediastatistik>
- OHCHR. (2017). *Convention on the Rights of the Child*. Hämtad 2017-12-11 från <http://www.ohchr.org/EN/ProfessionalInterest/Pages/CRC.aspx>
- Parse, R. R. (1999). Hope: A lived Experience of Human Becoming. In R. R. Parse (Ed.), *Hope: An International Human Becoming Perspective* (s. 1-8). Sudbury, Massachusetts: Jones and Bartlett Publishers.

- Regeringskansliet. (2015). *Nationell strategi för att förebygga och behandla kroniska sjukdomar*. Hämtad 2017-12-14 från <http://www.regeringen.se/rapporter/2014/02/s2014.005/>
- Regeringskansliet. (2017). *Regeringen tar nästa steg för att göra barnkonventionen till lag*. Hämtad 2017-12-11 från <http://www.regeringen.se/regeringens-politik/barnets-rattigheter/regeringen-tar-nasta-steg-for-att-gora-barnkonventionen-till-lag/>
- Segesten, K. (2012). Användbara texter. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s. 47-56). Lund: Studentlitteratur AB.
- SFS 2014:821. *Patientlag*. Stockholm: Socialdepartementet.
- SFS 2017:30. *Hälso- och sjukvårdslag*. Stockholm: Socialdepartementet.
- Skott, C. (2017). Berättelser - narrativ analys och tolkning. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad* (s. 205-215). Lund: Studentlitteratur AB.
- Sparud Lundin, C., Danielson, E., & Öhrn, I. (2007). Handling the transition of adolescents with diabetes: Participant observations and interviews with care providers in paediatric and adult diabetes outpatient clinics. *International Journal of Integrated Care*, 7(1). doi:10.5334/ijic.178
- Sveningsson, M., Lövheim, M., & Bergquist, M. (2003). *Att fånga nätet: Kvalitativa metoder för Internetforskning*. Lund: Studentlitteratur.
- Svensk sjuksköterskeförening. (2016). *Värdegrund för omvårdnad*. [Broschyr]. Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening. Från <https://www.swenurse.se/Sa-tycker-vi/publikationer/Etik/Vardegrund-for-omvardnad/>
- Taylor, R. M., Gibson, F., & Franck, L. S. (2008). The experience of living with a chronic illness during adolescence: A critical review of the literature. *Journal of clinical nursing*, 17(23), 3083-3091.
- Travelbee, J. (2001). *Mellommenneskelige forhold i sykepleie*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Turner, D. S. (2005). Hope seen through the eyes of 10 Australian young people. *Journal of Advanced Nursing*, 52(5), 508-515.
- Tutton, E., Seers, K., & Langstaff, D. (2009). An exploration of hope as a concept for nursing. *Journal of Orthopaedic Nursing*, 13(3), 119-127.
- WHO. (2017). *Noncommunicable diseases*. Hämtad 2017-10-16 från: http://www.who.int/topics/noncommunicable_diseases/en/
- Wrangsjö, B. (2006). Kliniska synpunkter på identitetsutvecklingen. I A. Frisén & P. Hwang (Red.), *Ungdomar och identitet* (s.126-148). Stockholm: Natur och kultur.
- Ygge, B-M., Hallström, I. (2015). Övergång från barn- till vuxensjukvård. I I. Hallström & T. Lindberg (Red.), *Pediatrisk omvårdnad* (s. 122). Stockholm: Liber AB.

Bilaga 1: Kategorier och teman

Subkategori	Kategori	Subtema	Tema	Huvudtema
Att se fram emot saker	Framtidsutsikter	<i>Att se fram emot det vardagliga</i>	<i>Att hoppas på det som är inom räckhåll</i>	<i>Att nära sin relation till hoppet</i>
Att planera				
Mål				
Förbättrad hälsa och symtomkontroll	Hälsa	<i>Att ha realistiska förhoppningar om hälsa</i>	<i>Att hoppas på det som är inom räckhåll</i>	
Bibehållen hälsa				
Förhoppningar om läkemedel och behandling				
Att övervinna sjukdomens hinder	Att klara av saker	<i>Att skapa hopp genom framsteg och bemästring</i>	<i>Att skapa sitt eget hopp</i>	
Framsteg				
Att återupptäcka hoppet	Erfarenheter och hopp	<i>Att anstränga sig för att hoppas</i>	<i>Att skapa sitt eget hopp</i>	
Infriade förhoppningar, positiva överraskningar, besvikelser				
Kunskap om sjukdomen och sig själv				
Relationer	Sammanhang	<i>Att ingå i en gemenskap</i>	<i>Att få hopp och att ge hopp</i>	
Att bli förstådd				
Att hjälpa andra		<i>Att bli förstådd och att hjälpa andra</i>		