



**AALBORG
UNIVERSITET**

Vurdering af en interaktiv sundhedsrelateret applikation

Kandidatspeciale, Klinisk Videnskab og Teknologi
Aalborg Universitet
Institut for Medicin og Sundhedsteknologi

1. juni 2023

Forfatter: Anne Wiben Drysdale
Gruppe: 503

Vejleder: Stine Hangaard Casper,
Lektor, Aalborg Universitet

Title:

Assessment of an interactive health-related application

Project title:

Master Thesis

Project period:

01.02.2023 - 01.06.2023

Project group:

503

Author:

Anne Wiben Drysdale

Study number:

20210539

Supervisor:

Stine Hangaard Casper,
Lektor, Aalborg University

External collaboration partner:

Kræftens Bekæmpelse, Digital Communities

Number of characters including spaces: 112.768

Number of pages: 48

Number of appendixes: 10

Reference system: Vancouver

Date of submission: 01.06.2023

Abstract**Background**

The prevalence and incidence of patients with breast cancer is increasing and the number of survivors is also increasing. A large number experience late complications which limit the resumption of everyday functions. In addition, the patients experience unmet need for practical and social support for dealing with late complications. The number of health-related applications is increasing. Studies show that health-related applications may address the unmet need if these include interaction with relatives and digital social networks, but this has not been investigated.

Aim

The purpose was to investigate whether patients with breast cancer experience that an interactive health-related application can contribute to practical and/or social support connected to the illness.

Method

The approach was based on the application 'Sammenholdet'. A qualitative method was used and individual semi-structured interviews were carried out. Systematic text condensation and descriptive statistics were used for the data processing.

Results

Seven individual semi-structured interviews were conducted. Three code groups were drawn up: 'barriers', 'facilitators' and 'usability' and eight sub-groups. There were more barriers than facilitators for using 'Sammenholdet'. Most used the applications to provide collective information for relatives and the fewest used it for social support. The fear of being a nuisance and expectations for something in return for any help was a barrier while digital support from relatives was a facilitating factor. Lack of individually adapted functions and social features in the application negatively affected the use to obtain social support.

Conclusion

An interactive health-related application can contribute to social and/or practical support, but facilitators and barriers as well as usability aspects should be taken into account.

Titel:

Vurdering af en interaktiv sundhedsrelateret applikation

Modultitel:

Kandidatspeciale

Projektperiode:

01.02.2023 - 01.06.2023

Projektgruppe:

503

Forfatter:

Anne Wiben Drysdale

Studienummer:

20210539

Vejleder:

Stine Hangaard Casper,
Lektor, Aalborg Universitet

Samarbejdspartner:

Kræftens Bekæmpelse, Digitale Fællesskaber

Antal anslag inklusiv mellem: 112.768

Antal sider: 48

Antal appendix og bilag: 10

Referencesystem: Vancouver

Afleveringsdato: 01.06.2023

Resumé**Baggrund**

Prævalensen og incidensen af patienter med brystkræft er stigende og antallet af overlevende er ligeledes stigende. En stor andel oplever senfølger som begrænser genoptagelsen af hverdagsfunktioner. Derudover oplever patienterne umødte behov for praktisk og social støtte til håndteringen af senfølger. Antallet af sundhedsrelaterede applikationer er stigende. Studier viser, at sundhedsrelaterede applikationer muligvis imødekommer de umødte behov, hvis disse indeholder interaktion med pårørende og digitale sociale netværk, men dette er ikke undersøgt.

Formål

Formålet var at undersøge, om patienter med brystkræft oplever en interaktiv sundhedsrelateret applikation kan bidrage til praktisk og/eller social støtte i forbindelse med sygdomsforløbet.

Metode

Fremgangsmåden tog udgangspunkt i applikationen 'Sammenholdet'. Der blev benyttet en kvalitativ metode og udført individuelle semistrukturerede interview. Til databehandlingen blev der anvendt systematisk tekstkondensering samt deskriptiv statistik.

Resultater

Der blev udført syv individuelle semistrukturerede interview. Der blev udarbejdet tre kodegrupper: 'barrierer', 'fremmere' og 'brugervenlighed' og otte subgrupper. Der var flere barrierer end fremmere for anvendelsen af 'Sammenholdet'. Flest informanter anvendte applikationen som samlingspunkt for information til pårørende og færrest anvendte den til social støtte. Frygten for at være til besvær og gengældelse af hjælp var en barriere for at opnå praktisk støtte, mens digital opbakning fra pårørende var en fremmede faktor for anvendelsen. Manglende individuelt tilpassede funktioner og sociale funktioner i applikationen påvirkede anvendelsen for at opnå social støtte negativt.

Konklusion

En interaktiv sundhedsrelateret applikation kan bidrage til social og/eller praktisk støtte, men der bør tages højde for fremmere og barrierer samt aspekter for brugervenlighed.

Forord

Dette kandidatspeciale er udarbejdet i foråret 2023 af forfatter Anne Wiben Drysdale på kandidatuddannelsen Klinisk Videnskab og Teknologi, Institut for Medicin og Sundhedsteknologi på Aalborg Universitet.

Kandidatspecialet tager afsæt i et eksternt samarbejde med Simon Beck-Jensen fra Digitale Fællesskaber hos Kræftens Bekæmpelse samt produktejer af applikationen 'Sammenholdet'. Det eksterne samarbejde med Kræftens Bekæmpelse tager udgangspunkt i applikationen 'Sammenholdet', som er udviklet til at yde praktisk og social støtte til patienter med kræft ved hjælp af pårørende i digitale sociale netværker (1). 'Sammenholdet' blev lanceret i 2018 og der er endnu ikke foretaget en vurdering af denne (1). Formålet med samarbejdet er derfor, at udarbejde en vurdering af 'Sammenholdet' i en udvalgt målgruppe. Det eksterne samarbejde uddybes i afsnittet 'Eksternt samarbejde', mens yderligere information om 'Sammenholdet' uddybes i afsnittet 'Applikationen 'Sammenholdet''.

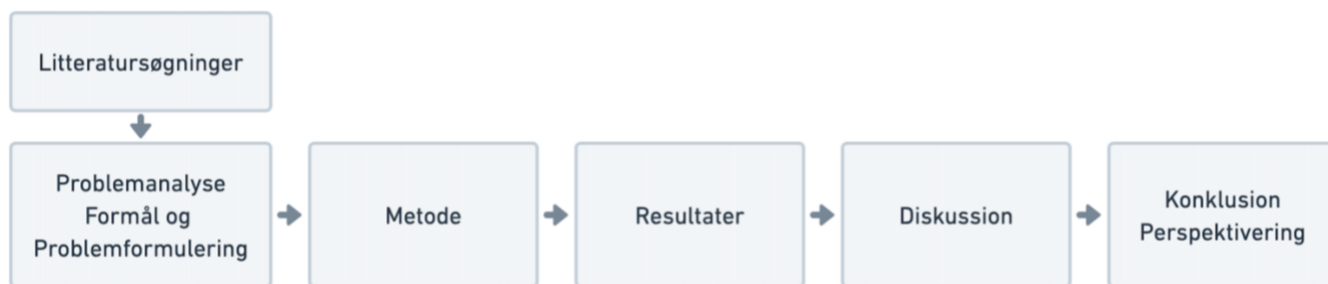
Til udarbejdelse af kandidatspecialets problemanalyse blev der udført ustrukturerede litteratursøgninger, to systematiske litteratursøgninger i de videnskabelige databaser PubMed og Embase (2,3) samt kædesøgninger. Beskrivelse og fremgangsmåde for de systematiske litteratursøgninger kan ses i appendix (appendix 1). De systematiske litteratursøgninger gav i alt 945 artikler. Efter fjernelse af dubletter blev artiklerne screenet på titel og abstract. 38 artikler blev udvalgt til fuldttekst læsning og ni artikler blev inkluderet til problemanalysen.

Forfatteren ønsker at takke produktejer Simon Beck-Jensen for et godt og inspirerende samarbejde. Derudover takkes Folkesundhed Århus, Motus Fit Egå, Kræfttrådgivningen Århus samt Kræftens Bekæmpelse for hjælpen med rekruttering af informanter. Slutteligt et stor tak til vejleder Stine Hangaard Casper, Lektor på Aalborg Universitet, for grundig og kyndig vejledning igennem udarbejdelsen af kandidatspecialet.

Der er givet tilladelse fra produktejer til at anvende billeder og screenshots af applikationen 'Sammenholdet' i dette kandidatspeciale.

Læsevejledning

Kandidatspecialet er opbygget med inspiration i IMRAD-strukturen og består af otte kapitler. Det anbefales at kandidatspecialet læses kronologisk efter opbygningen. Kandidatspecialet består af 48 sider eksklusiv appendix og bilag og 75 sider inklusiv appendix og bilag. Nedenstående figur 1 visualiserer opbygningen af kandidatspecialet.



Figur 1: Visualisering af kandidatspecialets opbygning

I resultatafsnittet præsenteres metatekster og underbyggende informantudsagn med *kursiv* på egen linje. Informanterne er pseudoanonymiseret og informantudsagn præsenteres med et synonym som følgende eksempel:

Informantudsagn (I1).

Tabeller, figurer, billeder samt appendix og bilag er nummereret i teksten.

Tabeller, figurer og billeder er derudover beskrevet med tekst under hver tabel, figur og/eller billede, som følgende eksempel for figurer: Figur 1: Beskrivelse.

Der henvises til appendix og bilag som følgende eksempel: (Appendix 1) og (Bilag 1).

Indholdsfortegnelsen for appendix og bilag fremgår på side 41. Appendix og bilag medfølger separat.

Der blev benyttet referencesystemet Vancouver og referenceprogrammet Zotero 6.0.20 til referencehenvisninger. Referencehenvisninger angives numerisk og afspejler referencelisten på side 36. Referencer indenfor et punktum referer til foregående sætning mens referencer efter et punktum referer til det foregående afsnit.

Indholdsfortegnelse

1. Kapitel - Problemanalyse	1
1.1. Forekomst af brystkræft	1
1.2. Symptomer	2
1.3. Risikofaktorer.....	2
1.4. Diagnosticering og behandling	3
1.4.1. Diagnosticering og behandling i Danmark	3
1.5. Senfølger af brystkræft.....	3
1.5.1. Fysiske senfølger.....	4
1.5.2. Psykosociale senfølger	4
1.6. Håndtering af senfølger.....	4
1.7. Umødte behov til håndtering af sygdommen	4
1.8. Manglende praktisk og social støtte.....	5
1.9. Sundhedsrelaterede applikationer	5
1.10. Sundhedsrelaterede applikationer til patienter med brystkræft.....	5
1.11. Applikationer med fokus på digital interaktion	6
1.12. Digitalt socialt netværk og støtte	6
1.13. Afgrænsning.....	7
2. Kapitel – Problemformulering.....	8
2.1. Formål	8
2.2. Problemformulering	8
3. Kapitel – Eksternt Samarbejde	9
3.1. Eksternt samarbejde	9
3.2. Applikationen 'Sammenholdet'	9
3.2.1. Anvendelse af 'Sammenholdet'	10
4. Kapitel - Metode.....	12
4.1. Kvalitativ dataindsamlingsteknik.....	12
4.2. Ethiske overvejelser	13
4.3. Selvangivelse	13
4.4. Interviewguide	13
4.5. Pilotinterview	13

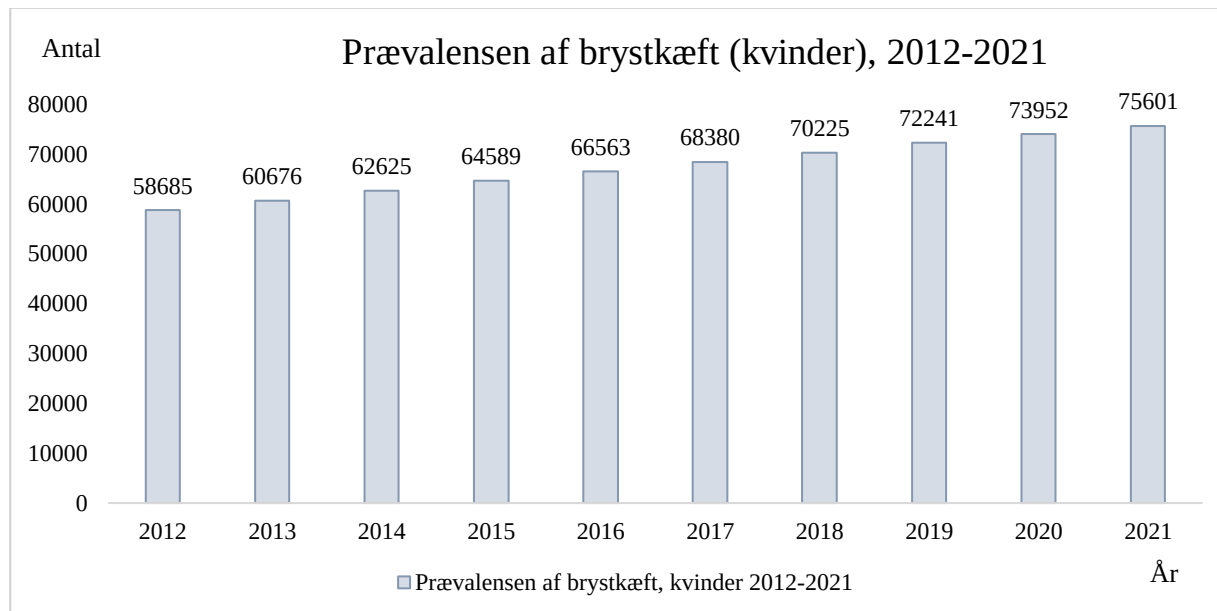
4.6.	Rekruttering af informanter	14
4.7.	Afholdelse af semistrukturerede individuelle interviews.....	14
4.8.	Databehandling	15
4.8.1.	Transskribering	15
4.8.2.	Fremgangsmåde for databehandling	15
5.	Kapitel - Resultater	17
5.1.	Individuelle semistrukturerede interview.....	17
5.2.	Demografi af informanter	17
5.3.	Varighed for anvendelse af 'Sammenholdet'	18
5.4.	Hovedsagelig anvendelse af 'Sammenholdet'	18
5.5.	Kodegrupper.....	19
5.5.1.	Barrierer for at opnå støtte ved anvendelse af 'Sammenholdet'	20
5.5.2.	Fremmere for at opnå støtte ved anvendelse af 'Sammenholdet'	23
5.5.3.	Brugervenlighedens påvirkning for anvendelse af 'Sammenholdet'	25
6.	Kapitel - Diskussion	27
6.1.	Resultatdiskussion.....	27
6.1.1.	Varighed og behov for digital støtte	27
6.1.2.	Anvendelse af digitale netværk.....	27
6.1.3.	Demografi	27
6.1.4.	Barrierer for anvendelsen af digitale sociale netværk.....	28
6.1.5.	Digital opbakning.....	28
6.1.6.	Brugervenlighed.....	29
6.2.	Metodediskussion.....	29
6.2.1.	Interviewguide	29
6.2.2.	Individuelle semistrukturerede interview.....	30
6.2.3.	Udførelse af individuelle semistrukturerede interview	30
6.2.4.	Refleksivitet	31
6.2.5.	Relevans	31
6.2.6.	Validitet.....	32
6.2.7.	Intersubjektivitet	33
7.	Kapitel - Konklusion.....	34
8.	Kapitel – Perspektivering.....	35
9.	Referenceliste.....	36
10.	Indholdsfortegnelse: Appendix og Bilag.....	41

1. Kapitel - Problemanalyse

I følgende kapitel præsenteres kandidatspecialets problemanalyse,, herunder blandt andet forekomsten af brystkræft, senfølger, behov for håndtering af senfølger samt sundhedsrelaterede applikationer og digitale sociale netværk og støtte.

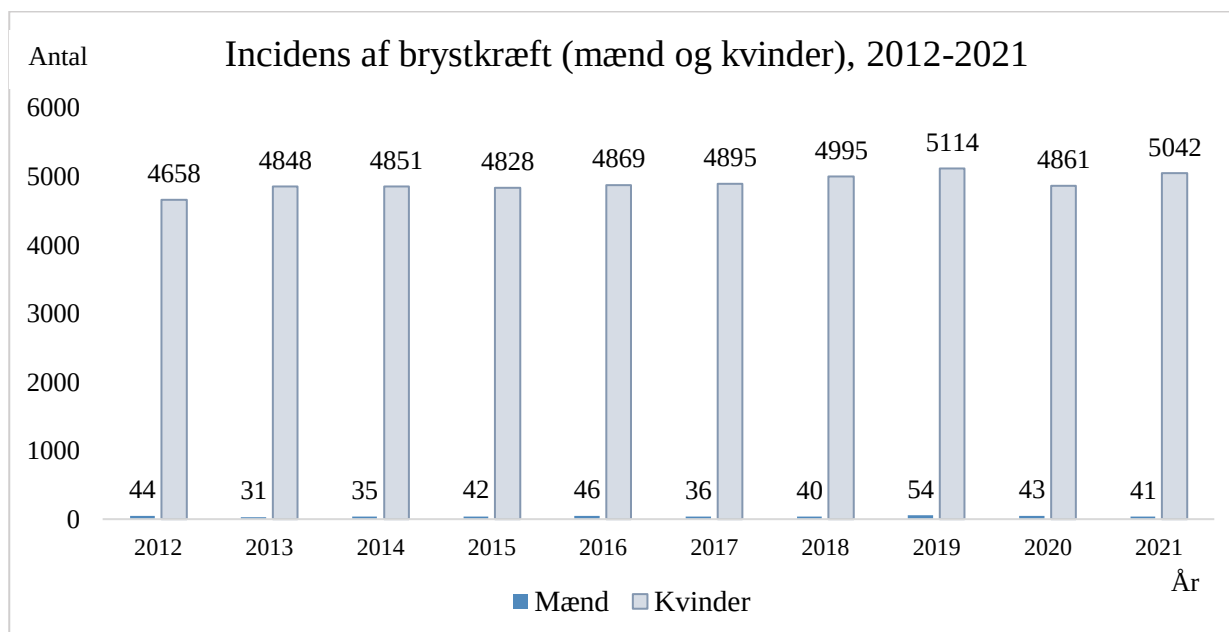
1.1. Forekomst af brystkræft

I 2020 blev over 2,2 millioner personer diagnosticeret med brystkræft på verdensplan (4). Prævalensen af kræfttilfælde, herunder brystkræft, har været stigende de seneste ti år (5). Mortaliteten af personer med brystkræft blev i 2018 estimeret til 626,000 tilfælde på verdensplan (6). Derudover er brystkræft den hyppigste årsag til mortalitet (6,7) og sygelighed hos kvinder (6). På trods af dette, er antallet af personer der overlever og lever med brystkræft stødt stigende (8,9). Overlevelsesraten for brystkræft efter 5 år er 90%, hvilket er den højeste overlevelsesrate blandt alle kræfttyper (10). Den største prævalens af kræfttilfælde i Danmark udgør brystkræft hos kvinder (5). I Danmark var prævalensen for brystkræft hos kvinder 75.601 i 2021 (5). Brystkræft er dermed den hyppigst diagnosticerede kræfttype (7,11,12). Prævalensen for brystkræft er størst fra 60 år, men der registreres tilfælde ned til 15 år (5). Figur 2 visualiserer prævalensen af brystkræft hos kvinder i Danmark fra 2012 til 2021 (5).



Figur 2: Prævalensen af brystkræft hos kvinder i Danmark, 2012 til 2021 (5).

I 2012 blev incidensen af brystkræft i Danmark registeret til 4.658 tilfælde hos kvinder og 44 tilfælde hos mænd (5). Incidensen for brystkræft hos kvinder i Danmark er steget fra 4.861 tilfælde i 2020 til 5.042 tilfælde i 2021, svarende til en stigning på 3,7%, mens incidensen for mænd var 41 tilfælde i 2021 (5). Figur 3 visualiserer incidensen af brystkræfttilfælde hos mænd og kvinder i Danmark fra 2012 til 2021 (5).



Figur 3: Incidensen af brystkræfttilfælde hos mænd og kvinder i Danmark, 2012-2021 (5).

Behandling og pleje af brystkræft koster årligt det danske samfund omkring 1.590,1 millioner kroner (13). Derudover koster brystkræft samfundet omkring 161,8 millioner kroner i produktionstab på grund af førtidspension, mens mortalitet som følge af brystkræft inden 66 år koster 777,3 millioner kroner i produktionstab (13).

1.2. Symptomer

Det hyppigste symptom på brystkræft er en knude (tumor) i brystet, som ofte opdages tilfældigt (14,15). Et studie fandt, at 83% ud af 2.316 personer havde en knude som symptom på brystkræft (14). En ud af seks patienter opdager ikke en knude, men et bredt spektrum af andre symptomer, blandt andet oplever 6% smerter relateret til brystregionen, mens 2% oplever hudforandringer (14). Andre symptomerne er blandt andet indtrækning af huden omkring brystet og forstørrelse af lymfeknuder i armhulen (13).

1.3. Risikofaktorer

Der findes en lang række risikofaktorer for udviklingen af brystkræft (16). Alder er den vigtigste risikofaktor da risikoen for udvikling af brystkræft øges markant med alderen (16). Brystkræft ses oftest hos kvinder og kun 1% af tilfældene opstår hos mænd, oftest som resultat af en genmutation, hvilket sætter kvinder i markant større risiko for udvikling af sygdommen (16). Der ses derudover en korrelation mellem brystkræft og reproduktionsfaktorer som ovarie hormoner og graviditeter (16). Reproduktionsfaktorerne falder omkring 50 år, i forbindelse med menopause, hvor risikoen for udvikling af sygdommen stagnerer (16). Få fødsler, sen alder ved første fødsel, hormontilskud og menarche er yderligere risikofaktorer for udviklingen af sygdommen (16). Arveligheden af genmutationer øger risikoen for udvikling af brystkræft med 40% mens personer med en familiehistorik hvor to eller flere under 50 år er diagnosticeret med brystkræft har 11 gange større risiko for at udvikle sygdommen (16). Derudover øger livsstilssygdomme som følge af overvægt, alkohol, fysisk inaktivitet risikoen for udviklingen af brystkræft (16).

1.4. Diagnosticering og behandling

Brystkræft klassificeres i fire hovedstadier, kaldet luminal I-IV (17). Stadie I og II hører under luminal A og i dette stadie er kræften mindst udbredt, langsomt udviklende og kan ofte fjernes kirurgisk med god prognose (17). Formålet med kirurgisk behandling, herunder fjernelse af tumor og omkringliggende lymfekirtler, er at mindske risikoen for tilbagevenden af kræftceller (18). Stadie III, som hører under luminal B, er kendetegnet ved, at kræftceller oftest er vokset ind i huden, som i nogle tilfælde kan fjernes kirurgisk (17). I stadie IV, kaldet tredobbelt negativ, ses metastaser til organer hvilket medfører dårligere prognose (17). Ved metastaseudvikling ses involvering af kræftceller fjernt fra brystregionen samt i lymfekirtler (18). I tilfælde af metastaser er sygdommen oftest uhelbredelig og der tilbydes livsforlængende og symptomlindrende behandling (18). 83% af patienter med brystkræft diagnosticeres i luminal A og B, heraf er 71% i luminal A og 12% i luminal B (17). Den mest almindelige type brystkræft er invasiv duktalt karcinom, som diagnosticeres i 50% til 75% af tilfældene (18). I 31% af tilfældene spreder brystkræft sig til lymfeknuderne, mens der opstår metastaser i 6% af tilfældene (18). I Danmark betragtes stadie I og II som kurativ og behandles med helbredende formål, ofte operativt samt med kemoterapi og/eller strålebehandling, mens stadie III og IV betragtes som palliativ og behandling med et palliativt formål tilbydes (19).

1.4.1. Diagnosticering og behandling i Danmark

Som forebyggende tiltag, tilbydes alle danske kvinder i alderen 50-69 år en mammografiscreening med formålet om, at reducere dødelighedsantallet af patienter med brystkræft (19). Ved mistanke om brystkræft, uanset alder, henvender patienten sig oftest hos egen praktiserende læge (19). Herefter forløber udredningen i Danmark med afsæt i 'pakkeforløbet' og kliniske retningslinjer fra Danish Breast Cancer Cooperative Group (DBCG) (19). Formålet med 'pakkeforløbet' er, at øge sandsynligheden for, at patienter oplever et fagligt og velorganiseret forløb i forbindelse med udredning og behandling samt bedre prognosen for sygdommen ved tidlig opsporing og øget livskvalitet for patienterne (19). DBCG's retningslinjer består blandt andet af en tripletest indeholdende, palpation, mammografi/ultralydsscanning og en nålebiopsi. Det er afgørende, at patienten hurtigst muligt igangsættes med udredning og senest indenfor to uger ifølge retningslinjerne (19).

1.5. Senfølger af brystkræft

I Europa er 70% af patienter med brystkræft i live efter behandling (20). På trods af, at en stor andel af patienter efter behandlingen bliver kræftfri, oplever patienterne fortsat udfordringer som følge af sygdommen (21). Patienterne kan opleve både fysiske og/eller psykiske senfølger (7,12,22,23), hvilket kan påvirke patienternes hverdagsfunktioner, eksempelvis arbejdsliv samt sociale relationer (24). 50% af patienterne oplever længerevarende fysiske og psykosociale senfølger efter endt behandling (21). Senfølgerne kan både være vedvarende eller indtræde sent i og/eller efter sygdomsforløbet (22) og opfattes oftest som livsomvæltende (25). Derudover ses en tendens for, at senfølgerne kan udvikle sig til kroniske senfølger (21). På trods af, at brystkræft i dag kan behandles effektivt, kan senfølgerne af diagnosen og behandlingen have markant indflydelse på livskvaliteten for den enkelte (7). Der findes på nuværende tidspunkt retningslinjer for diagnosticering og behandling i Danmark, som beskrevet i ovenstående afsnit (19). Retningslinjerne og anbefalingerne for senfølger fokuserer primært på fysiske senfølger, herunder behandlingen af smerte (19). Der findes ikke retningslinjer til støtte og hjælp af psykosociale senfølger, men anbefalinger for, at patienterne opsøger hjælp, blandt andet hos egen praktiserende læge, med henblik på afklarende samtale hos kommunen (19). Dette på trods af andelen af patienter, som oplever at psykosociale senfølger som livsomvæltende og påvirker livskvaliteten negativt (19,22). I nedenstående afsnit beskrives fysiske og psykosociale senfølger relateret til brystkræft.

1.5.1. Fysiske senfølger

Behandling af brystkræft påvirker som oftest udseendet, blandt andet ved misfarvning af huden, fjernelse af brystvæv, hårtab og ar (7). Derudover dækker fysiske senfølger over kronisk smerte og lymfødem (12). Kronisk smerte efter brystoperation kan opstå hos 25% til 60% af patienter med brystkræft (22). Senfølgerne medfører blandt andet nedsat bevægelighed i skulder/arm i forbindelse med vævspåvirkning efter operativ behandling, og er associeret med forringet livskvalitet (7,19). 26-60% af danske patienter angiver at have smerter i brystregionen to år postoperativt, mens 15% udvikler smerter op mod fem år postoperativt (19). Ved lymfødem opstår en ophobning af væske, og dermed hævelse, som kan medføre periodevis eller kronisk smerte (22). Lymfødem opstår oftest i arm og/eller brystregion som følge af kirurgisk fjernelse af lymfeknuder, og kan opstå umiddelbart efter indgrebet eller flere år efter (22). I Danmark er 22% af patienterne nødsaget til at foretage justering på arbejdsmarkedet og af sportslige aktiviteter som følge af lymfødem (19). Andre fysiske senkomplikationer i forbindelse med behandlingen af brystkræft er tidlig overgangsalder og vægtøgning (19).

1.5.2. Psykosociale senfølger

Behandling af brystkræft kan medføre psykosociale udfordringer som blandt andet stress, depression, hukommelsesbesvær og fatigue (4,17). Fatigue dækker over kræft-relateret træthed og opfattes som en vedvarende, underdiagnosticeret og invaliderende senfølge af behandlingen, som fører til kognitiv eller emotionel udmattelse (22). Kenyon et al. fandt, at langvarig kræft-relateret fatigue blev påvist i 17% til 26% af tilfældene, mens behandlingen medførte depression i 10% til 15% af tilfældene (22). Triberti et al. fandt, at brystkræft havde markant negativ påvirkning på livskvaliteten i 15% af tilfældene (7). I Danmark udvikler 14% af kvindelige brystkræftpatienter en depression postoperativt sammenlignet med 5% hos kvinder, der ikke er diagnosticeret med brystkræft (19). I tillæg kan en kræftdiagnose være traumatisk og påvirke arbejdsvenen og sociale relationer som følge af negativ kognition og humørpåvirkning (22). Derudover kan en kræftdiagnose føre til angstlidelser (7,22), posttraumatisk stress og frygt for tilbagevenden af sygdommen (22).

1.6. Håndtering af senfølger

Det stigende antal overlevende med brystkræft forventes at kunne genoptage hverdagsfunktioner efter endt sygdomsforløb (26). Derudover forventes det, af sundhedsvæsenet, at patienterne er i stand til at varetage og håndtere sygdommen og rehabiliteringen af denne udenfor hospitalets rammer (25). Dette stiller krav til, at patienterne besidder eller opnår en høj grad af self-management (4,9,25). Jonkman et al. definerer self-management som interventioner med formålet om at sikre, at patienter besidder færdigheder til aktiv deltagelse og ansvar for håndteringen af egen sygdom (27). Self-management bidrager derfor til opnåelsen af optimal sundhed og velbefindende under og efter sygdomsforløbet (28). Dog oplever en stor andel af patienterne med brystkræft, at de ikke opnår self-management af sygdommens senfølger (4,20,26,29), hvilket kan påvirke livskvaliteten (7).

1.7. Umødte behov til håndtering af sygdommen

En stor andel af patienter med brystkræft oplever umødte behov, som påvirker self-management af sygdommens senfølger (9,10,20,30,31) og livskvaliteten (7). Umødte behov dækker over, at patientens opfattelse af hjælp og støtte i forbindelse med sygdomsforløbet ikke imødekommes optimalt (9,10,20,30,31). Der findes grundige beskrivelser af kirurgisk og medicinsk behandling til patienter med brystkræft i de forskellige stadier af sygdommen (18,20,32,33). Ifølge Kapoor et al. afspejler den brede variation af

medicinske og kirurgiske behandlingsmuligheder ikke mulighederne for patienterne, efter udredning og behandling, og finder dette mangelfuldt (10). Derudover er tilbuddene vedrørende behandlingen af senfølger mangelfulde (20). Lubberding et al. fandt, at kræftpatienter oplevede, at deres behov blev imødekommet mindst i perioden efter behandling, samt var uforberedt på håndteringen af sygdommen i denne periode (30). Patienter med brystkræft oplever blandt andet manglende information om psykiske, sociale og emotionelle senfølger af diagnosen og behandlingen (9), herunder påvirkningen af hverdagsfunktioner som arbejde, forældreskab, humør og praktiske gøremål (22). Studier viser, at fokus på livskvalitet og genoptagelse af hverdagsfunktioner ofte ikke adresseres som en del af behandlingen, hvilket resulterer i, at nogle patienter ikke opnår self-management af sygdommens senfølger (20,29).

1.8. Manglende praktisk og social støtte

Støtte fra andre i forbindelse med sygdomsforløbet, kan bidrage til at opnå øget self-management af sygdommen (31). Patienter med brystkræft kan have behov for praktisk og social støtte både under og efter behandlingen for at opnå self-management (29,31). Stigningen af overlevende patienter resulterer i, at flere patienter oplever senfølger og dermed behov for støtte under og efter sygdomsforløbet (4,9,21). Schmidt et al. fandt, at 19% af patienter med brystkræft udtrykte større behov for støtte end de modtog, mens 18% udtrykte et markant større behov for støtte (26). Støtte fra andre til at opnå self-management har vist at øge livskvaliteten, bedre kontrollen over sygdommen og genoptagelsen og udførelsen af hverdagsfunktioner (25,31). Patienterne bør tilbydes behandlingstiltag til optimal self-management af psykosociale senfølger (32), men nuværende tiltag med henblik på dette opleves som mangelfulde (10,20,21). De manglende tiltag kan resultere i en lavere grad af self-management, negative fysiske og mentale færdigheder (20,30) samt udfordringer ved genoptagelse af hverdagsfunktioner og forringet livskvalitet (26). En måde at imødekomme behovet for støtte samt øge self-management hos patienter med kræft, er ved hjælp af smartphone applikationer (applikationer) (8,10).

1.9. Sundhedsrelaterede applikationer

Der blev estimeret over 100,000 tilgængelige sundhedsrelaterede applikationer på verdensplan i 2016 (24). Applikationer er teknologiske innovativ software, designet til brug på mobile devices som smartphones eller tablets (34). Antallet af sundhedsrelaterede applikationer er markant stigende (4,9,24). Sundhedsrelaterede applikationer har blandt andet fokus på sundhed, livsstil og kroniske sygdomme (10). Disse applikationer kan blandt andet bidrage til øget self-management og velbefindende samt øge tilgængeligheden af viden (6). I 2018 blev der estimeret 2 milliarder brugere af sundhedsrelaterede applikationer (6) og 90% af disse var tilgængelige hos de største udbydere på markedet, App Store og Google Play (9).

1.10. Sundhedsrelaterede applikationer til patienter med brystkræft

En øget tilgængelighed af sundhedsrelaterede applikationer til patienter med kræft er sammenhængende med en stigende popularitet (10). Antallet af applikationer til kræftpatienter, herunder brystkræftpatienter, har været stødt stigende siden 2009 (8). Giunti et al. fandt, i 2016, 599 applikationer der omhandlede brystkræft (8). Størstedelen af alle applikationer omhandlede information om sygdommen og behandlingen af denne, mens 19% omhandlede håndteringen af brystkræft og kun 6% omhandlede interaktion med andre (8). Kapoor et al. fandt, i 2020, fem applikationer der inddrog sociale netværk med formålet om digital støtte (10). I følge Kapoor et al. kan applikationer bidrage med en tilgængelig platform for patienter med brystkræft blandt andet ved at øge fokus på self-management af senfølgerne (10).

1.11. Applikationer med fokus på digital interaktion

Det tyder på, at applikationer kan bidrage til at øge self-management af senfølgerne hos patienter med brystkræft (4,8). Derudover kan applikationer bidrage til øget livskvalitet (7). For at opnå dette viser litteraturen, at applikationerne bør indeholde digital interaktion med pårørende samt muligheden for at danne sociale netværk (8,10). Effekten af sociale netværk og digital interaktion med pårørende er ikke undersøgt og derfor mangelfuld, eftersom en stor del af litteraturen fokuserede på tilgængeligheden af applikationer til patienter med brystkræft (6,9) og øget viden om sygdommen (8). Dette til trods for, at patienter med brystkræft oplever umødte behov for støtte (9,10,20,30,31).

1.12. Digitalt socialt netværk og støtte

Applikationer til patienter med brystkræft bør inddrage muligheden for interaktion og deltagelse i digitale sociale netværk for at bidrage til psykisk støtte (9), social støtte samt øge self-management hos patienter med brystkræft (4,8,19). Patienter med brystkræft oplever begrænsninger for at færdes i offentligheden på grund af fysiske senfølger, som udseendemæssige forandringer (7). Dette kan påminde patienterne negativt om sygdommen og dermed være en barriere for sociale relationer (7). Derudover kan psykosociale senfølger ligeledes være en begrænsning, blandt andet som følge af sygdommens psykiske påvirkning, hvilket øger behovet for støtte (7). Det tyder på, at digitale tiltag, herunder applikationer, kan imødekomme dette eftersom de sociale interaktioner eliminerer barrierer ved offentlige sociale interaktioner (7), men dette er ikke undersøgt. Derudover er applikationer let tilgængelige og kan anvendes til enhver tid (6,24), hvilket muligvis bidrager til øget self-management af senfølger (8). Applikationer øger ligeledes muligheden for at opnå kontakt med andre i samme situation uafhængig af geografisk lokation (10) og kan fremme velbefindende i en anden setting end på hospitalet (6). Der kan derudover være en stigende klinisk og politisk interesse i at anvende digitale sundhedsteknologier, med henblik på at øge patienternes self-management (9), da disse muligvis kan imødekomme de oplevede umødte behov hos patienter med brystkræft, samt være økonomisk fordelagtige (11). Det var ikke muligt at finde litteratur der undersøgte behovet for digital praktisk eller social støtte og interaktion, på trods af, at patienter med brystkræft finder dette mangelfuldt, hvilket påvirker self-management af sygdommens senfølger (1,17,26) og patienternes livskvalitet negativt (7). På trods af det stigende antal overlevende patienter med brystkræft samt stigende udvikling og tilgængelighed af sundhedsrelaterede applikationer er oplevelsen af støtte ved anvendelse af sundhedsrelaterede applikationer ikke undersøgt. Dette til trods for, at patienter med brystkræft oplever umødte behov for håndtering af senfølger og nedsat livskvalitet. Det vurderes derfor relevant og nødvendigt at undersøge, hvorvidt disse applikationer kan bidrage til at imødekomme behovet for støtte under sygdomsforløbet og dermed øge genoptagelsen af hverdagsfunktioner og øge livskvaliteten hos patienter med brystkræft.

1.13. Afgrænsning

Prævalensen og incidens af brystkræft er stigende på verdensplan og den største årsag til mortalitet og sygelighed hos kvinder. Derudover er antallet af overlevende ligeledes stigende, hvorfor antallet af patienter, der skal genoptage vanlige hverdagsfunktioner efter endt sygdomsforløb øges. Diagnostisering og behandling øger risikoen for en række fysiske og psykosociale senfølger i forbindelse med sygdomsforløbet som påvirker livskvaliteten. Det tyder på, at patienterne oplever umødte behov for praktisk og social støtte som følge af diagnosticering af brystkræft. Disse umødte behov påvirker patienternes self-management af sygdommen og påvirker genoptagelsen af hverdagsfunktioner og patienternes livskvalitet negativt. Studier viser, at interaktion og støtte, fra eksempelvis pårørende, kan bidrage til at øge self-management.

En måde at imødekomme de umødte behov er ved brug af smartphone applikationer. Tilgængeligheden og populariteten af sundhedsrelaterede applikationer er stødt stigende. Det tyder på, at smartphone applikationer kan bidrage til at imødekomme de umødte behov og øge self-management hvis de indeholder muligheden for digitale sociale netværk og støtte. Størstedelen af alle applikationer udviklet til patienter med kræft fokuserer udelukkende på information og viden om sygdommen, mens kun en mindre andelen af applikationer fokuserer på støtte og muligheden for at interagere med sociale netværk. På trods af en øget tilgængelighed af applikationer oplever patienter med brystkræft fortsat høj grad af umødte behov. Derudover er oplevelsen af, hvordan interaktive applikationer påvirker de umødte behov ikke undersøgt. Dette er problematisk, da det tyder på, at brugen af applikationer med fokus på interaktion og social netværk kan have høj grad af betydning ved at øge self-management og dermed imødekomme de umødte behov, genoptagelsen af hverdagsfunktioner og øge livskvaliteten hos patienter med brystkræft.

På baggrund af ovenstående, vurderes det relevant at undersøge, hvordan en applikation med fokus på digital interaktion med pårørende og sociale netværk, kan imødekomme umødte behov for praktisk og social støtte i forbindelse med self-management af senfølger hos patienter med brystkræft.

2. Kapitel – Problemformulering

2.1. Formål

Formålet med kandidatspecialet er, at undersøge om patienter med brystkræft oplever, at en interaktiv sundhedsrelateret applikation kan bidrage til praktisk og/eller social støtte i forbindelse med sygdomsforløbet samt hvordan en sådan applikation kan påvirke håndteringen af sygdommens senfølger.

2.2. Problemformulering

Ovenstående problemanalyse udmunder i følgende problemformulering:

Hvordan oplever patienter med brystkræft anvendelsen af en interaktiv sundhedsrelateret applikation til praktisk og/eller social støtte, i forbindelse med sygdomsforløbet?

3. Kapitel – Eksternt Samarbejde

3.1. Eksternt samarbejde

Kandidatspecialet blev udarbejdet i samarbejde med Enheden for Digitale Fællesskaber hos Kræftens Bekæmpelse, som har udviklet og udarbejdet applikationen 'Sammenholdet'. Kræftens Bekæmpelse er den største sygdomsbekæmpende organisation i Danmark og dækker blandt andet over forskning, forebyggelse og støtte til patienter med kræft samt pårørende (35). Enheden for Digitale Fællesskaber udvikler digitale løsninger til kræfttramte eksempelvis digitale fora, digital tilgængelig information, og applikationer (1,35). Omdrejningspunktet for samarbejdet er applikationen 'Sammenholdet', som uddybes i nedenstående afsnit. Der er endnu ikke foretaget en vurdering eller evalueringen af 'Sammenholdet' siden applikationen udkom i 2018. Der foreligger derudover ingen data om eller indsigt i brugen af applikationen. Den endelige retning for samarbejdet er derfor ikke defineret forud for udarbejdelsen af kandidatspecialets, men tager udgangspunkt i relevant videnskabelige litteratur samt dataindsamling på baggrund af dette. Formålet med samarbejdet er dermed, at opnå indsigt i oplevelsen af praktisk og/eller social støtte ved anvendelse af 'Sammenholdet' hos en udvalgt målgruppe af kræftpatienter.

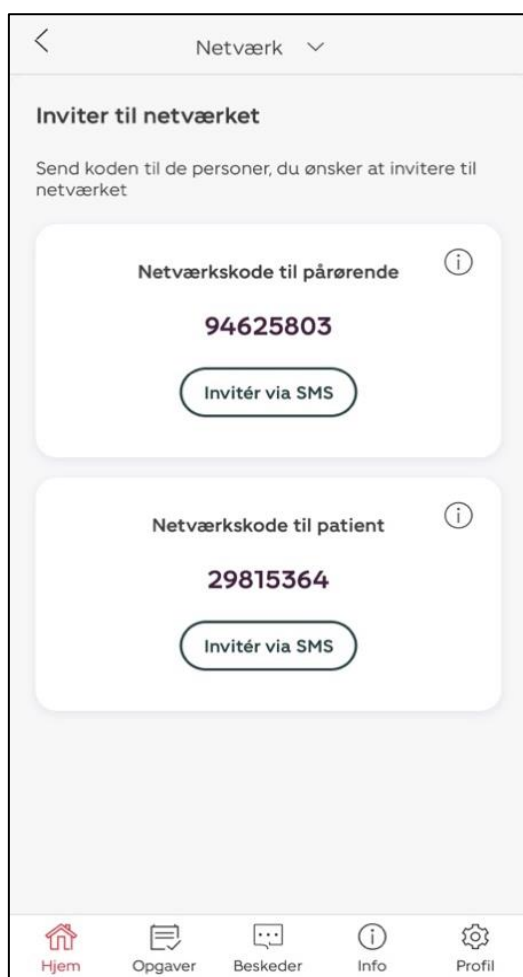
3.2. Applikationen 'Sammenholdet'

i 2018 lancerede Kræftens Bekæmpelse applikationen 'Sammenholdet' (1). Applikationen er udarbejdet som følge af en spørgeskemaundersøgelse af Kræftens Bekæmpelses brugerpanel bestående af 549 tidligere patienter med kræft (1). Undersøgelsen dækkede blandt andet over behovet for praktisk og social støtte (1). Praktisk støtte dækker over eksempelvis hjælp til indkøb, kørsel til/fra behandling og rengøring mens social støtte dækker over eksempelvis besøg og samtaler med pårørende (1). Undersøgelsen viste, at ni ud af ti, svarende til 93%, tidligere patienter med kræft havde øget behov for emotionel og praktisk støtte under behandlingsforløbet (1). 38% af de adspurgte oplevede udfordringer med at spørge om hjælp til praktisk og social støtte (1). Ud af de 38% havde 66% derfor undladt at bede om hjælp (1). 'Sammenholdet' har til formål at oprette et sikkert, overskueligt og lukket interaktivt socialt netværk til koordinering af hjælp og støtte til patienter med kræft under sygdomsforløbet (1). 'Sammenholdet' anvendes ved at oprette digitale netværk samt praktiske og/eller sociale opgaver, der ønskes hjælp til fra det digitale netværk. Det er muligt at oprette et netværk til 'De nærmeste', eksempelvis familiemedlemmer, eller 'Alle i netværket', eksempelvis bekendte (1). Formålet med det 'Nære netværk' er, at give muligheden for at dele sensitiv og privat information, i tilfælde af, at det ikke ønskes at dele dette med 'Alle i netværket' (1). 'Sammenholdet' kan både anvendes og administreres af patienten og af pårørende på vegne af patienten. Derudover indeholder applikationen blandt andet information om kræfttrådgivning, hjælp og viden samt kræftlinjen med chatforum og telefonnummer til professionelle rådgivere (1). Applikationen er gratis og tilgængelig til Smartphones (iPhone og Android devices) på App Store og Google Play (1). I nedenstående afsnit beskrives udvalgte funktioner, anvendelsen af 'Sammenholdet' samt visualisering af disse ved brug af screenshots fra applikationen.

3.2.1. Anvendelse af 'Sammenholdet'

Oprettelse af netværk

Nedenstående billede 1 visualiserer, hvordan en patient eller en pårørende inviterer til netværket i 'Sammenholdet'. Netværket oprettes ved hjælp af en netværkskode. Patienten kan invitere pårørende i et netværk ved hjælp af netværkskoden 'Netværkskode til pårørende' som sendes via SMS-besked og indeholder et link til netværket i 'Sammenholdet'. Hvis patienten ikke kan varetage netværket, eksempelvis på grund af senfølger, er det muligt for en pårørende at administrere netværket og invitere patienten via SMS-besked, ved at benytte 'Netværkskode til patient'.



Billede 1: Screenshot af oprettelse af netværk i 'Sammenholdet'.

Visualisering af opgaver

Nedenstående billede 2 visualiserer oversigten over oprettede opgaver i 'Sammenholdet'. Når patient eller pårørende har oprettet netværket med de ønskede personer, er det muligt at orientere sig i opgaver, der er blevet oprettet. Øverst under 'Netværk' vælges det ønskede netværk, for den person hvis netværk det ønskes at tilgå. Opgaverne kan visualiseres de kommende to uger under fanen 'To uger frem' eller alle stillede opgaver under fanen 'Alle opgaver'. For at oprette en opgave vælges 'Opret ny opgave' nederst til højre.



Billede 2: Screenshot af oversigten over oprettede opgaver i 'Sammenholdet'.

Oprettelse af opgaver

Billede 3 visualiserer, hvordan der oprettes opgaver i 'Sammenholdet'. Når opgaven oprettes, vælges hvilket netværk opgaven skal rettes mod under 'Netværk' øverst. Herefter er det muligt at tilpasse hvem opgaven skal være synlig for under '*Modtagere'. Det er muligt at vælge 'Nærmeste netværk' eller 'Alle i netværket'. Herefter udfyldes efterfølgende: titel, beskrivelse, dato og tidspunkt for opgaven der oprettes. Når datoen for opgaven er overskredet eller løst af en pårørende i netværket, slettes opgaven automatisk.

The screenshot shows a mobile app interface for creating a task. At the top, there is a back arrow and a dropdown menu labeled 'Netværk'. Below this is the title 'Opret en opgave'. The form consists of several fields: '* Modtagere' with a dropdown showing 'Alle i netværket'; '* Titel' with a text input 'Skriv en titel'; 'Beskrivelse' with a text input 'Beskriv opgaven'; '* Dato' with a date picker showing '2023-03-20'; 'Starttidspunkt' with a time picker; 'Sluttidspunkt' with a time picker; and '* Kategori' with a dropdown showing 'Vælg kategori'. At the bottom of the form is a large green button labeled 'Opret opgave'. Below the form is a navigation bar with five icons: 'Hjem', 'Opgaver' (highlighted in red), 'Beskeder', 'Info', and 'Profil'.

Billede 3: Screenshot af fremgangsmåden for oprettes opgaver i 'Sammenholdet'.

Billede 4 visualiserer valgmulighederne for oprettelse af opgaver. Under '* Kategori' er det muligt at vælge en overordnet beskrivelse som eksempelvis: besøg, børn, indkøb og andet. Når opgaven er oprettet bliver den synlig for netværket og det er muligt for personerne i netværket at byde ind på, hvilke opgaver det ønskes at hjælpe med at løse. Det er derudover muligt at sende beskeder til 'Alle i netværket' eller til 'Nærmeste pårørende'. Alle i det valgte netværk vil modtage en notifikation på deres egen smartphone om, at der er sendt en besked.

The screenshot shows a vertical list of category options for task creation. The categories are: 'Besøg', 'Børn', 'Have', 'Indkøb', 'Madlavning', 'Rengøring', 'Tøjvask', 'Transport', and 'Andet'. Each category is on a separate line with a light gray background.

Billede 4: Screenshot af valgmulighederne for oprettelse af opgaver i 'Sammenholdet'.

4. Kapitel - Metode

I følgende kapitel præsenteres valg af metode samt fremgangsmåden for denne.

4.1. Kvalitativ dataindsamlingsteknik

Med udgangspunkt i problemanalysen blev det vurderet relevant at benytte den kvalitative metode (36). Den kvalitative metode blev benyttet for at opnå dybdegående indsigt og nuancer i oplevelsen af praktisk og/eller social støtte hos patienter med brystkræft ved anvendelse af 'Sammenholdet' (36). Den kvalitative metode havde til hensigt at opnå mulighed for systematisk indsamling og fortolkning af data samt som evalueringsredskab af 'Sammenholdet' (36). Der blev udført individuelle semistrukturerede interview for at opnå dybdegående indsigt i informanternes erfaringer med støtte fra pårørende ved brug af applikationen. Nedenstående figur 4 visualiserer fremgangsmåden for den anvendte metode. Herefter uddybes og beskrives fremgangsmåden i nedenstående afsnit.



Figur 4: Visualisering af fremgangsmåden for den anvendte metode

4.2. Etiske overvejelser

Der blev udarbejdet et deltagerinformationsbrev (Appendix 2) med inspiration i skabelonen fra Nationalt Center for Etik (37)(Bilag 1). Denne indeholdt blandt andet information og kravene for deltagelse. Derudover informerede deltagerinformationsbrevet om nytten ved deltagelse samt datasikkerhed, herunder at data blev opbevaret fortroligt, sikkert og aflåst uden adgang for udvekomne med udgangspunkt i gældende GDPR-lovgivning (38). Data blev pseudoanonymiseret, for at sikre anonymisering af informanternes data, samt i tilfælde af tilbagetrækning af informanternes samtykke (38). Informanterne blev tildelt et synonym eksempelvis (I1), ved hjælp af et anonymiseringsdokument, som kun forfatteren havde adgang til.

Der blev udarbejdet en informeret samtykkeerklæring (Appendix 3), med udgangspunkt i vejledningen fra Nationalt Center for Etik (39)(Bilag 2), som blandt andet informerede om frivillig deltagelse og at informanterne til enhver tid kunne trække deres samtykke tilbage uden årsag. Derudover informerede samtykkeerklæringen om, at data blev præsenteret anonymt i kandidatspecialet og slettet efter brug. Samtykkeerklæringen blev gennemgået med informanterne mundtligt og skriftligt forud for deltagelse og blev underskrevet inden udførelsen af de individuelle semistrukturerede interview.

4.3. Selvangivelse

For at være opmærksom på forfatterens egne begrænsninger og styrker til dataindsamlingen, blev der udarbejdet en selvangivelse forud for udførelsen af interviewene (36)(Appendix 5). Selvangivelsen var et dynamisk arbejdsnotat og dækkede over hvilke resultater der blev forventet på baggrund af forfatterens sundhedsfaglige baggrund og erfaringer, og dermed forfatterens forforståelse (36). Selvangivelsen havde til hensigt, at mindske risikoen for, at forfatterens forforståelsen hindrede opståen og udfoldelsen af relevante emner under udførelsen af interviewene (36). Derudover var formålet med selvangivelsen, at øge opmærksom på respons fra informanterne som ikke var forventet, men som kunne nuancere informanternes svar og derfor krævede uddybning under interviewet.

4.4. Interviewguide

Forud for udførelsen af de individuelle semistrukturerede interview, blev der udarbejdet en interviewguide (Appendix 4). Interviewguiden blev opbygget semistruktureret og havde til formål at bidrage til struktur (36,40). Derudover havde en semistruktureret opbygning til hensigt at tillade afvigelser fra interviewguiden og dermed mulighed for at nuancere informanternes svar (36,40). Interviewguiden blev opbygget med udgangspunkt i viden opnået fra de systematiske litteratursøgninger, og blev opbygget i to kolonner: 'hovedfokus' og 'interviewspørgsmål'. 'Hovedfokus' bestod af seks overordnede punkter og indeholdt introduktion, opstart, senfølger, formålet med brugen af 'Sammenholdet', oplevelse af brug i forbindelse med støtte fra netværk samt en afrunding. Kolonnen med 'interviewspørgsmål' indeholdt tydelige og uddybende spørgsmål der rettede sig mod 'hovedfokus' for at sikre at relevant og logisk retning for interviewet (36). Interviewspørgsmålene bestod af korte specifikke men åbne spørgsmål der indledte eller indeholdt hv-ord, eksempelvis: hvordan, hvad og hvorfor. Dette for at lede interviewet i en relevant retning og fordre til en naturlig og dynamisk samtale (36,36). Slutteligt blev der stillet et åbent spørgsmål med henblik på, at informanterne kunne udfolde perspektiver der blev vurderet relevant, men ikke var blevet italesat i løbet af interviewet.

4.5. Pilotinterview

Der blev udført et pilotinterview med en informant med brystkræft forud for udførelsen af de semistrukturerede individuelle interview. Pilotinterviewet tog udgangspunkt i interviewguiden og blev

udført, så det mest muligt afspejlede den forventede fremgangsmåde for interviewene. Pilotinterviewet blev udført med formålet om at afprøve ordlyd, talehastighed og flow i interviewguiden samt introduktionen til deltagelse i interviewet. Pilotinterviewet bidrog derudover til indsigter der fordrede til rettelser i interviewguiden før endelig benyttelse, eksempelvis rækkefølgen af spørgsmål, relevant retning for interviewet samt yderligere uddybende spørgsmål (36).

4.6. Rekruttering af informanter

Udover deltagerinformationsbrevet (Appendix 2), blev der udarbejdet et sammenfattet informationsopslag (Appendix 6). Både deltagerinformationsbrevet og den sammenfattede version indeholdt krav for deltagelse, blandt andet at informanterne skulle være over 18 år, have eller have haft brystkræft og anvende eller tidligere have anvendt applikationen 'Sammenholdet' i forbindelse med behandlingen af brystkræft. Det sammenfattede informationsopslag var en forkortet version af deltagerinformationsbrevet, og fyldte en A4 side (Appendix 6). Formålet med det sammenfattede informationsopslag var, at øge overskueligheden af opslaget samt muligheden for, at opslaget kunne hænges op relevante steder, for at gøre opmærksom på rekrutteringen. Med tilladelse fra relevante institutioner og/eller kontaktpersoner blev det sammenfattede informationsopslag hængt op hos fysioterapeutklinikken Motus Fit Egå, Folkesundhed Århus, Kræfttrådgivningen Århus og opslået på relevante sociale medier herunder Facebook-grupper for patienter med brystkræft. Disse institutioner blev valgt på baggrund af deres fokus på patienter med brystkræft. Det var ønskeligt at rekruttere flest muligt informanter indenfor de mulige rammer for kandidatspecialet, for at opnå flest mulige nuancer, variationer og indsigter og dermed større sandsynlighed for at opnå datamætning (40). Efterfølgende fik patienterne der viste interesse for deltagelse i et interview på baggrund af det sammenfattede informationsopslag, tilsendt det oprindelige deltagerinformationsbrev, således informationen kunne genlæses efter behov. Kommunikationen med informanterne forud for deltagelse, samt ved spørgsmål vedrørende for deltagelse, foregik via e-mail. Forfatteren var den eneste kontaktperson, hvorfor al kommunikation foregik med denne. Tidspunktet for udførelsen af interviewet blev aftalt i samarbejde med informanten, indenfor en afgrænset tidsperiode. Dette for at imødekomme eventuelle forhindringer i forbindelse med informanternes brystkræftsygdom, som eksempelvis at undgå dage, hvor informanterne netop havde modtaget kemoterapi.

4.7. Afholdelse af semistrukturerede individuelle interviews

De semistrukturerede interview blev afholdt telefonisk. Interviewene blev lydoptaget og estimeret til at vare 30-60 minutter. Interviewene blev udført alene af kandidatspecialets forfatter. Interviewene tog udgangspunkt i interviewguiden (Appendix 4), og startede med en introduktion af forfatteren samt mundtlig gennemgang af deltagerinformationen, for at sikre, at informanterne havde forstået hvad deltagelsen indebar. Herefter blev informanten adspurgt, om denne havde lyst til at fortælle om sig selv. Dette for at forsøge at skabe en tryk og tillidsfuld relation for informanten allerede i opstarten af interviewet (36). Derudover var hensigten at skabe en uformel og behagelig stemning for informanten ved at gøre brug af en anerkendende tilgang, tillade eksempelvis grin og tænkepauser, forsikre informanten om, at der ikke var noget forkert svar samt ved benyttelse af small talk både i opstarten og undervejs i interviewet. Da interviewguiden var opbygget semistruktureret, var afvigelser fra interviewguiden tilladt. Det var forfatterens ansvar at sikre relevant retning i interviewet samt sikre åbenhed for nye nuancer undervejs, eksempelvis ved at stille opfølgende spørgsmål når det blev vurderet relevant (36). Slutteligt blev informanterne takket for deltagelsen og påmindet forfatterens kontaktoplysninger, i tilfælde af spørgsmål efter udførelsen, eller hvis informanterne ønskede at trække deres samtykke tilbage.

4.8. Databehandling

4.8.1. Transskribering

Efter indsamling af data blev alle interview transskriberet for at omdanne lydoptagelserne af rådata til tekst (36)(appendix 8). Transskribering muliggjorde videre analyse af data (36). Transskriberingen blev udført med henblik på bedst muligt at repræsentere informanternes budskaber (36). Til dette blev der udarbejdet en transskriberingsguide (Appendix 7). Dette for at sikre ensretning og en generel øge forståelsen af det transskriberede materiale (36). Transskriberingsguiden indeholdt blandt andet øget tryk på ord og tidspunkter for uforståelig tale. Alle transskriberinger blev udført af kandidatspecialets forfatter.

4.8.2. Fremgangsmåde for databehandling

Til databehandlingen blev Systematisk Tekstkondensering af Kirsti Malterud anvendt (36). Denne tilgang blev anvendt for at udføre en iterativ og datastyret tilgang til databehandlingen (36), eftersom der ikke tidligere er udført en vurdering af 'Sammenholdet', eller lignende applikationer, som kunne danne rammen for fremgangsmåden (1). Der blev derfor benyttet en induktiv tilgang til fremgangsmåden, ved at den indsamlede data i de semistrukturerede interview dannede baggrunden for opnåelse af ny viden (36,41). Den indsamlede data var derfor styrende for fremgangsmåden og tematiseringen og dermed afgørende for kandidatspecialets resultater. Figur 5 visualisere fremgangsmåden for databehandlingen ved anvendelse af den systematiske tekstkondensering. Fremgangsmådens fire trin uddybes herefter.



Figur 5: Visualisering af fremgangsmåden for den Systematiske Tekstkondensering

Trin 1:

Efter transskribering af data, blev data gennemlæst (Appendix 8). Ud fra et helhedsindtryk af data blev der dannet otte foreløbige temaer, som havde til formål at nuancere budskaberne i det indsamlede data (Appendix 8). (36)

Trin 2:

Ud fra de foreløbige temaer blev der dannet meningsbærende enheder som var sigende for de foreløbige temaer. Herefter blev de meningsbærende enheder farvekodet i Microsoft Word og med en reflekterende tilgang placeret under en eller flere foreløbige temaer som farvekoden dækkede over. Ved denne tilgang blev meningsbærende enheder systematisk organiseret under relevante foreløbige temaer og data blev dermed dekontekstualiseret. Efter den systematiske organisering blev de foreløbige temaer omdannet til koder. (36)

Trin 3:

Relevansen af hver kodegrupper blev vurderet og tilpasset til mængden af data. Nye kodergrupper blev oprettet ved koder der indeholdt markant større data. Kodegrupper med få meningsbærende enheder blev kombineret, hvis dette blev vurderet relevant. Herefter blev data opdelt i relevante subgrupper under hver kodegruppe. For hver subgruppe blev der udarbejdet et kondensat, som dækkede over meningen for hver subgruppe samt et guldcitat, som var mest muligt dækkende for subgruppen (Appendix 8). Alle sub -og kodegrupper blev løbende justeret, hvis der opstod nye indsigter der fordrede dette. (36)

Trin 4:

Med udgangspunkt i trin 3, blev der dannet en sammenfattet analytisk tekst til hver sub -og kodegruppe, for at skabe nye beskrivelser. Der blev udvalgt citater og udtryk fra informanterne for at nuancere den analytiske tekst. Den analytiske tekst blev suppleret med citater og udtryk, der repræsenterede analysens endelige resultater. Guldcitaterne fra ovenstående trin blev holdt op mod den analytiske tekst for at sikre, at den analytiske tekst forsat afspejlede guldcitatet. Derudover blev resultaterne rekontekstualiseret i henhold til rådata for at sikre, at resultaterne forsat afspejlede den oprindelige mening. (36)

5. Kapitel - Resultater

I følgende kapitel præsenteres kandidatspecialets resultater, herunder blandt andet interview, demografi af informanter samt kodegrupperne fra den Systematiske Tekstkondensering.

5.1. Individuelle semistrukturerede interview

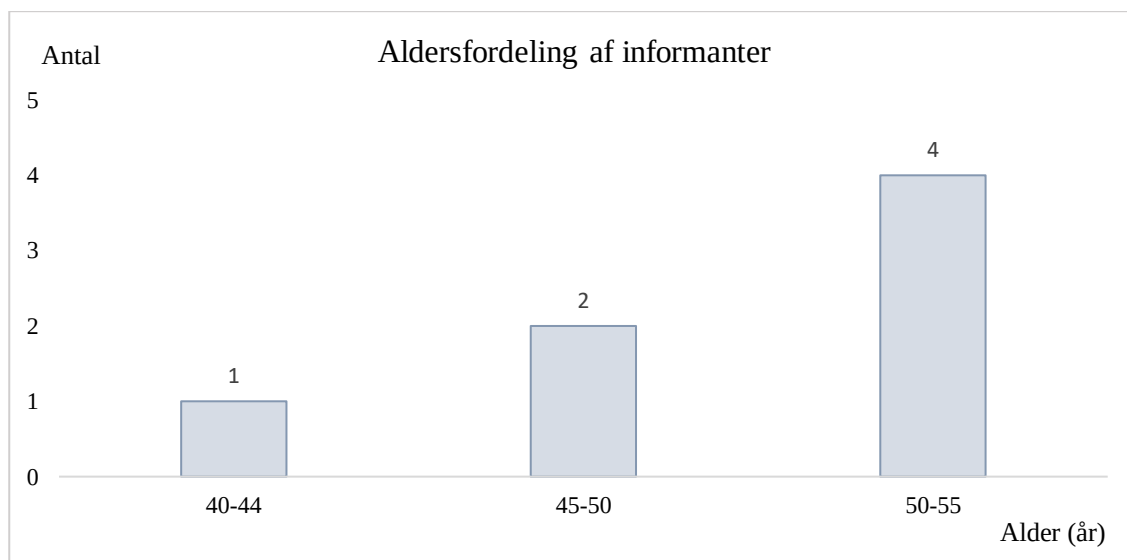
Der blev udført syv individuelle semistrukturerede interview. Alle interview blev udført telefonisk. Interviewene varede i gennemsnit 39 minutter. Det længste interview varede 51 minutter og det korteste interview varede 29 minutter. Oversigten over varigheden af alle interview samt gennemsnittet af disse kan ses i tabel 1. Varigheden for hver informant i tabellen (1-7) er angivet i tilfældig rækkefølge for at sikre anonymisering af informanterne.

Udførte interview:	1	2	3	4	5	6	7	I alt: 7
Varighed (minutter)	51	33	42	34	46	29	36	Gennemsnitlig varighed: 39±8

Tabel 1: Varigheden af de individuelle semistrukturerede interviews

5.2. Demografi af informanter

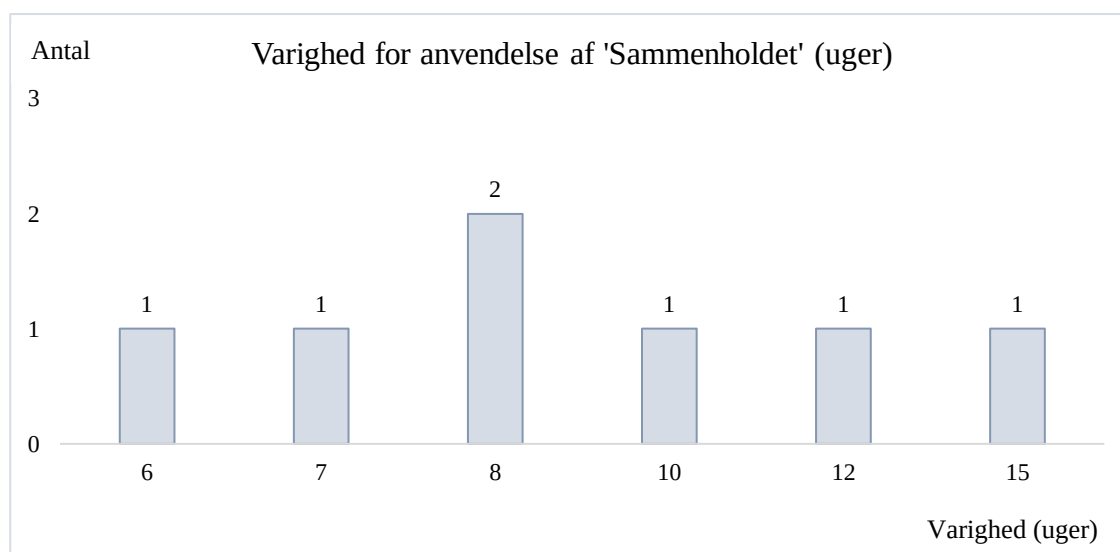
Alle syv informanter var kvinder. Alle informanterne var blevet diagnosticeret med brystkræft indenfor de seneste to år. Tre af informanterne var fortsat i behandlingen for brystkræft, mens de resterende fire var raskmeldte og derfor ikke længere modtog behandling. Tre informanter var sygemeldte, to informanter arbejdede deltid mens to arbejdede fuldtid. Informanternes gennemsnitsalder var 48 år, med en standardafvigelse på ± 5 , og fordelte sig mellem 41 år og 55 år. Aldersfordelingen af informanterne er visualiseret i nedenstående figur 6.



Figur 6: Aldersfordeling af informanter

5.3. Varighed for anvendelse af 'Sammenholdet'

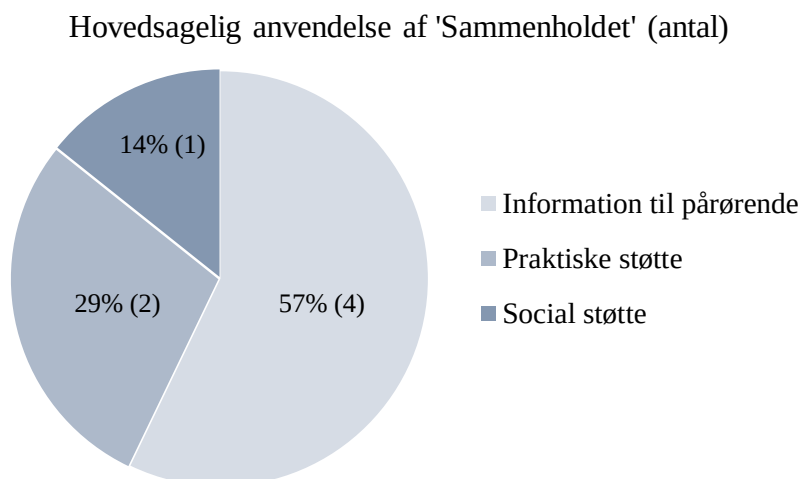
Ingen af de syv informanter anvendte aktivt 'Sammenholdet' på tidspunktet for interviewet, men alle havde anvendt applikationen tidligere i sygdomsforløbet og indenfor to år. Nogle af informanterne havde anvendt 'Sammenholdet' under størstedelen af behandlingsforløbet, mens andre havde anvendt den i en kortere periode. Ingen af informanterne havde genoptaget benyttelsen af 'Sammenholdet' efter de var stoppet med at anvende den aktivt. Gennemsnittet for, hvor længe informanterne vurderede aktivt at have anvendt 'Sammenholdet' var i alt 9 ± 3 uger. Varigheden for anvendelsen af 'Sammenholdet' blev vurderet af informanterne og fordelte sig mellem seks og 15 uger. Figur 7 visualiserer fordelingen af den vurderede varighed for anvendelse af 'Sammenholdet'.



Figur 7: Fordeling af varigheden for anvendelsen af 'Sammenholdet'

5.4. Hovedsagelig anvendelse af 'Sammenholdet'

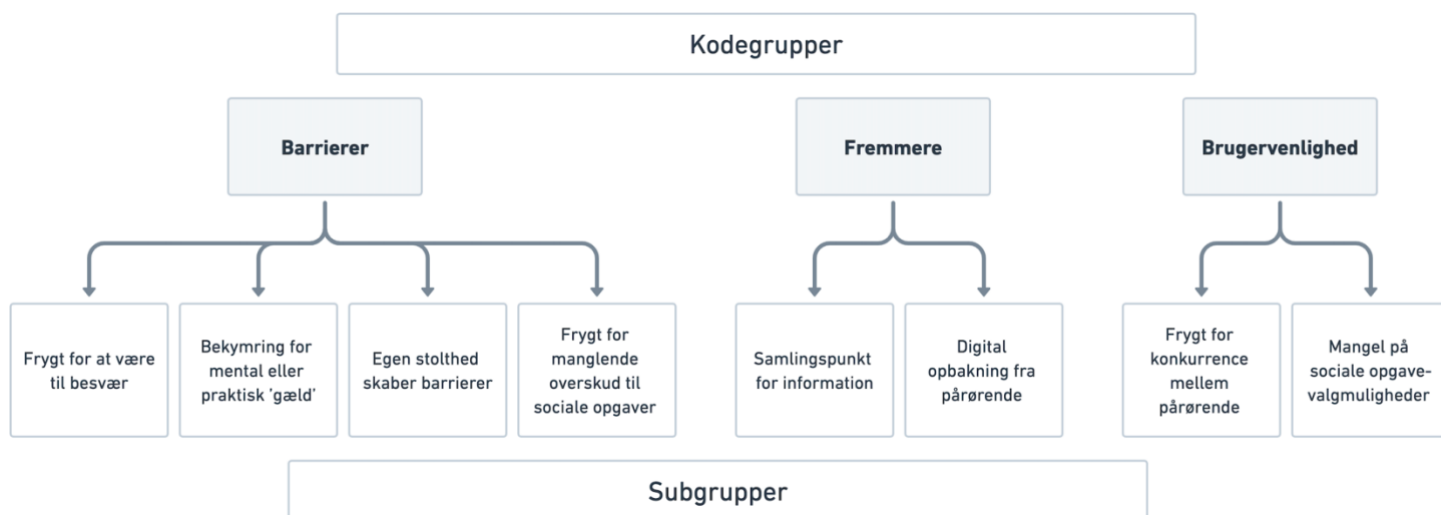
Informanterne vurderede at have anvendt 'Sammenholdet' med forskellige formål. Fire informanter vurderede, at de anvendte 'Sammenholdet' mest til at dele information til pårørende, to informanter vurderede at de anvendte 'Sammenholdet' mest til at oprette opgaver med formålet om praktisk støtte, mens en informant vurderede at have anvendt 'Sammenholdet' mest til at oprette opgaver med formålet om social støtte. Figur 8 visualiserer en procentvis fordeling for informanternes vurdering af, hvad de hovedsageligt havde anvendt 'Sammenholdet' til.



Figur 8: Procentvis fordeling for anvendelse af 'Sammenholdet'

5.5. Kodegrupper

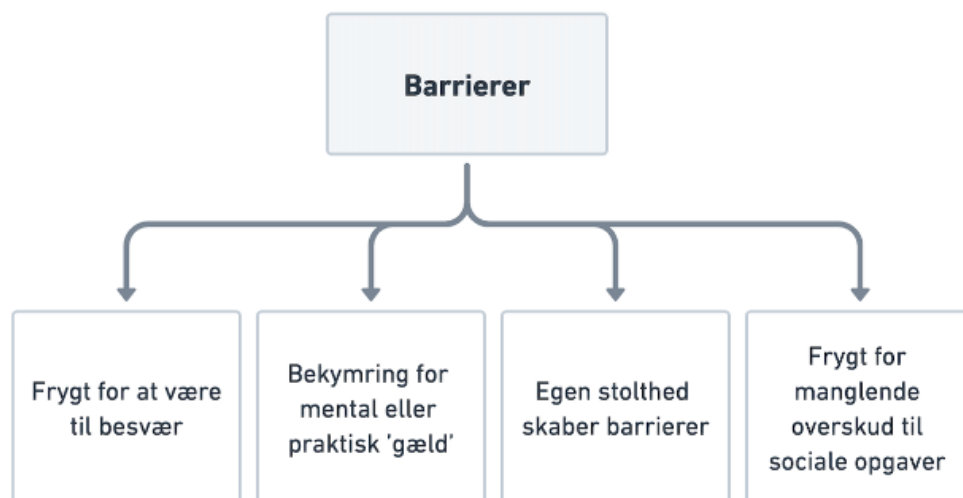
Med udgangspunkt i den Systematiske Tekstkondensering af den indsamlede data, blev der udarbejdet tre kodegrupper og otte subgrupper. Kode- og subgrupper tog udgangspunkt i oplevelsen af praktisk og/eller social støtte ved anvendelse af 'Sammenholdet'. Kode- og subgrupperne visualiseres i nedenstående figur 9 og bliver herefter uddybet samt understøttet af relevante udsagn fra informanterne.



Figur 9: Visualisering af kode -og subgrupper som resultat af den Systematiske Tekstkondensering.

*Tekstbeskrivelsen for kodegrupperne 'Barriere', 'Fremmere' og 'Brugervenlighed' i figuren er forenklet. Den fulde tekstbeskrivelse og relevant udsnit af figuren, hhv. Figur: 10, figur: 11 og figur: 12, kan ses i nedenstående, uddybet tekst.

5.5.1. Barrierer for at opnå støtte ved anvendelse af 'Sammenholdet'



Figur 10: Visualisering af kodegruppen 'Barrierer' med tilhørende

5.5.1.1. Frygt for at være til besvær

Flere informanter gav udtryk for, at 'Sammenholdet' kunne være en måde at opnå både praktisk og social støtte under sygdomsforløbet, men at frygten for at være til besvær afholdt dem fra at bede om hjælp til denne støtte. Frygten for at være til besvær var både i forbindelse med praktisk og social hjælp og nære og mindre nære pårørende i netværket. En informant fortalte, at hun tænkte over, hvor ofte hun oprettede opgaver i 'Sammenholdet' med formålet om at modtage støtte, for at undgå at være en byrde for det sociale netværk.

Jeg troede at jeg ville bruge den [red: 'Sammenholdet'] til at række ud efter hjælp, men det viste sig, at det kunne jeg ikke, for hvad hvis de ikke lige passer dem [red: de pårørende] og det er nok noget der sidder mentalt hos mig selv (I1)

Derudover undgik flere informanter at dele negative informationer, hvilket afholdt flere informanter fra at bede om hjælp. Dermed blev applikationen primært anvendt af flere af informanterne, til at informere om positive opdateringer. En informant fortalte, at hun undgik at dele prøvesvar i 'Sammenholdet' der var dårligere end forventet. En anden informant fortalte, at hun ikke informerede netværket, hvis hun var trist eller utilpas.

'Jeg har aldrig brugt det [red: netværket i 'Sammenholdet'] når eller hvis jeg har haft det skidt' (I4)

Jeg har ikke været god til at fortælle, at nu er jeg godt nok træt af det og det og jeg har brug for lidt hjælp (I2)

5.5.1.2. Bekymring for mental eller praktisk 'gæld'

Flere informanter fortalte, at der var bekymring forbundet med at skulle holde styr på hvem og hvor ofte andre havde tilbudt hjælp gennem 'Sammenholdet'. Dette kunne afholde flere informanterne fra at oprette opgaver med henblik på praktisk eller social støtte. Flere informanter fortalte, at de havde følelsen af, at de

skulle gengælde den hjælp de havde modtaget på et senere tidspunkt. En informant fortalte blandt andet, at hendes overskud var for lavt til at kunne holde styr på, hvem der havde tilbudt mest hjælp. Dette afholdt hende fra at oprette, især praktiske opgaver, fordi hun frygtede, at hun ikke kunne gengælde omfanget af hjælpen.

'Det er jo også at, jamen, er jeg god nok til at give noget den anden vej, ikke?' (I1)

En anden informant fortalte, at der var bekymring forbundet med at lade andre overtage praktiske gøremål og at hun kunne føle en forventning om at skulle bidrage mest muligt, når hun bad om hjælp. Informanten fortalte, at hun ofte ikke oprettede opgaverne i tilfælde af, at hun ikke havde mulighed for selv at bidrage med hjælp den pågældende dag.

'Det er jo ikke fordi at det er pinligt [red: ikke at kunne hjælpe til] men det er bare, det kan også godt være svært at være i det, og det har egentlig også været svært at overskue det, fordi jamen så føler jeg, at jeg skal hjælpe til' (I5)

5.5.1.3. Egen stolthed skaber barrierer

Flere informanter havde svært ved at genkende sig selv i rollen som syg, hvilket for nogle resulterede i en eksistentiel krise. Alle informanterne mente, at 'Sammenholdet' kunne bidrage til enten social eller praktisk støtte. Størstedelen af informanterne gav udtryk for, at det var en stor ændring, at skulle bede om hjælp til både praktisk og social støtte i forbindelse med sygdomsforløbet, hvilket kunne resultere i, at informanterne ikke opsøgte hjælp og støtte som de havde behov for. Samtidig havde flere informanter et behov for at bevise, at de stadig kunne klare især det praktiske gøremål selv. En informant fortalte eksempelvis, at sygdomsforløbet også blev en eksistentiel krise, og at der derfor var et stort behov for at klare mest muligt selv.

'Jeg tror der er en eller anden stolthed i at forsøge at gøre tingene selv' (I6)

'Så kan jeg jo nok klare det [red: praktiske gøremål] i morgen for så er jeg nok ikke så træt og der behøves jeg da ikke hjælp, så det er en barriere hos mig selv for at gøre det [red: oprette opgaver i 'Sammenholdet'] (I3)

Nogle informanter boede alene og havde et behov for at bevise, at de fortsat var selvhjulpne, selvom de i flere tilfælde havde behov for både social og social støtte.

'Man kan sige, det er nok en stolthed i at have boet alene igennem mange, mange år at det i det hele taget er svært at spørge om hjælp, og det tror jeg følger en ind i sygdommen også, det er jeg faktisk overbevist om selvom jeg har brug for det [red: hjælp]' (I4)

'Det er jo lige det, altså det er jo igennem hele skoletiden ville gøre det godt og sådan noget, så kan det også godt være med til at sige, nej jeg er da jeg er da selvhjulpne' (I7)

5.5.1.4. Frygt for manglende overskud til sociale opgaver

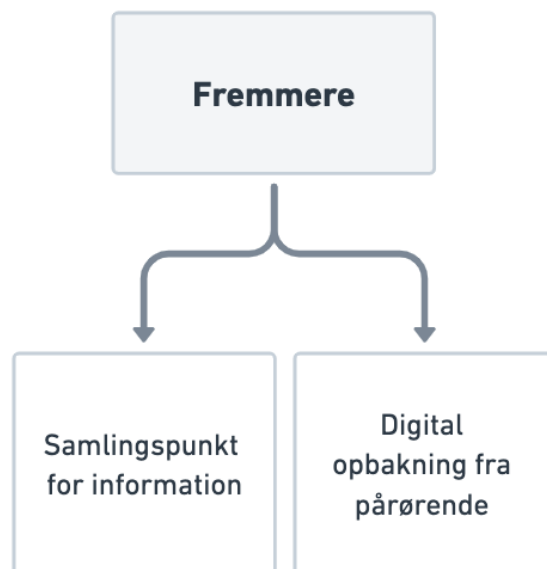
Flere af informanterne fortalte, at senfølger som smerter og træthed, kunne være begrænsende for at oprette sociale opgaver i applikationen. For flere kom dette til udtryk ved, at de undgik at oprette sociale opgaver som eksempelvis gåture flere dage forud, i tilfælde af, at de alligevel ikke havde overskud den pågældende dag. En informant fortalte, at hun frygtede at skuffe sine pårørende, hvis hun blev nødsaget til at aflyse en aftale hun selv havde arrangeret. En anden informant fortalte, at hun kunne føle sig nødsaget til at møde op til sociale opgaver fordi hun selv havde oprettet dem, til trods for manglende overskud, hvilket resulterede i, at hun undgik at oprette opgaver frem i tiden. En informant fortalte, at hun i stedet oprettede spontane sociale opgaver, men at risikoen for, at de pårørende ikke var tilgængelige var stor, hvorfor hun ikke modtog den sociale støtte, hun havde behov for. Flere af informanterne havde haft lyst til at oprette flere sociale opgaver end de havde gjort.

'Jeg synes heller ikke det har været så nemt det der med at række ud, om der var nogen der ville komme forbi til en kop kaffe, og det er jo nok også fordi i starten havde jeg det måske endnu dårligere, hvor at det der med, at hvis jeg nu ikke kan klare det den dag og sådan noget' (13)

En anden informant gav udtryk for, at ukonkrete sociale opgaver, som eksempelvis et besøg, som lå frem i tiden krævede mere overskud end praktiske opgaver, hvilket blev oplevet som en barriere for at oprette opgaven til trods for et stort behov for social støtte.

'Jeg tror også noget som at komme ud af huset altså måske gåture eller hvad er det kunne være, det har jeg ikke fået lagt ind [red: som en opgave i 'Sammenholdet'] og det har nok været fordi det har været mere sådan, det har ikke været konkret, så det har jeg ikke haft overskud til og så blev det ikke til noget' (16)

5.5.2. Fremmere for at opnå støtte ved anvendelse af 'Sammenholdet'



Figur 11: Visualisering af kodegruppen 'Fremmere' med tilhørende subgrupper.

5.5.2.1. Samlingspunkt for information

En stor andel af informanterne anvendte både det digitale netværk i 'Sammenholdet' til at oprette opgaver og informere pårørende. Denne information bestod blandt andet af opdateringer om sygdomsforløbet, eksempelvis prøvesvar eller dato for kommende behandlinger. Nogle informanter gav opdateringerne og oprettede efterfølgende opgaver i relation til denne information, som eksempelvis information om prøvesvar samt en opgave om hjælp til kørsel til uddybende samtale hos lægen. De fleste informanter anvendte 'Sammenholdet' som informationskilde til at give en samlet besked til alle i netværket på samme tid. Nogle informanter fandt det nemmere og mere overskueligt at informere pårørende på denne måde. En informant fortalte, at det overskueliggjorde at give en samlet besked i et samlet forum. En anden informant fortalte, at det var en lettelse at kunne informere det samlede sociale netværk i 'Sammenholdet'.

'Det var en lettelse måske bare kunne give en kollektiv besked' (I1)

'Det er smart at alle har fået det samme at vide derinde [red: 'Sammenholdet'], så jeg ikke skal tænke på om jeg har sagt det samme til den og den, eller jeg har glemt nogen' (I4)

En informant anvendte ikke 'Sammenholdet' til oprettelse af opgaver, men udelukkende til at give information og opdateringer på sygdomsforløbet ved hjælp af netværket.

'Jeg har faktisk brugt det [red: sociale netværk i 'Sammenholdet'] til at kommunikere en status, så jeg ikke skulle gøre det, altså 15 gange' (I7)

5.5.2.2. Digital opbakning fra pårørende

Nogle af informanterne fortalte, at de oplevede digital opbakning fra deres pårørende, som kunne øge velbefindende, motivationen og humøret under sygdomsforløbet. Den digitale opbakning var både som resultat af tilbagemeldinger på information der blev delt i netværket, samt positiv og hurtigt respons på modtagelsen af opgaverne der blev oprettet i 'Sammenholdet'. Flere af informanterne oplevede støtte og motivation ved positiv respons på den information de delte igennem 'Sammenholdet'.

'Men jeg synes faktisk at det har givet mig noget det her med at der er nogen der hepper på en' (I1)

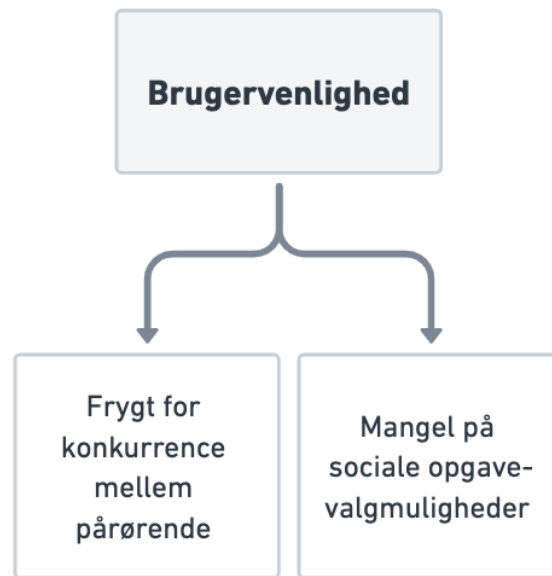
'Altså de [red: pårørende] giver noget feedback på en eller anden måde, det har været dejligt at læse de beskeder som vennerne har skrevet, så på den måde så kan man godt sige, at det alligevel motiverer én' (I5)

Flere informanter oplevede, at oprettelse af opgaver i 'Sammenholdet' kunne bidrage til støtte ved at formulere konkrete opgaver. Derudover at informanten kunne oprette opgaver digitalt når det passede dem bedst, fremfor fysisk at bede om hjælp. En informant fortalte, at 'Sammenholdet' kunne bidrage til konkret at tydeliggøre behovet for støtte for emner der kunne være svære at italesætte eller overskue under sygdomsforløbet blandt andet som følge af senfølger.

'Det er en rigtig god platform også, altså fordi det der med at, og det gør man jo nok som menneske helt naturligt, jamen du skal bare sige til hvis der er noget jeg kan gøre, og det aner de intet om, og altså du har heller ikke altid overskud til det [red: tydeliggøre behovet for støtte] når du sidder i den situation' (I2)

'Altså det bliver en underlig situation for alle, fordi hvordan kan man bedst hjælpe og hvordan kan jeg bedst tage imod hjælp, så det her med at der bliver noget helt konkret [red: oprettelse af opgaver] som folk kan hjælpe med det har været super positivt både for mig og for dem' (I6)

5.5.3. Brugervenlighedens påvirkning for anvendelse af 'Sammenholdet'



Figur 12: Visualisering af kodegruppen 'Brugervenlighed' med tilhørende subgrupper.

5.5.3.1. Frygt for konkurrence mellem pårørende

Nogle informanter oplevede, at funktionerne i 'Sammenholdet' der indeholdt interaktion kunne føre til, at der opstod konkurrence mellem de pårørende. Dette kunne blandt andet opstå ved, at der var tydeligt for alle i netværket hvem der havde tilbudt støtte, eftersom det sociale netværk visualiseres med navn hos både de pårørende og informanten. En informant fortalte, at det derfor var tydeligt hvilke pårørende der responderede på opgaver og information og hvilke pårørende der ikke responderede, hvilket kunne være en hindring for, at nogle anvendte applikationen. En informant fortalte, at tydeliggørelsen af, hvem der var tilkoblet netværket kunne afholde nogle fra at respondere i netværket, eksempelvis fordi de ikke var nære pårørende, og dermed ikke turde eller havde lyst til at byde ind i samme opfang som det nære netværk. Derfor ønskede hun anonymisering af de pårørende, så det kun var tydeligt for informanten, hvem der responderede i 'Sammenholdet'.

'Og så er der nogle der synes de ikke byder ind med noget, på den måde var det måske bedre at de [red: pårørende i netværket] var anonymiseret, så man ikke ved, andet end mig, hvem det ellers har skrevet noget' (I1)

Informanterne oplevede stor opbakning fra pårørende, men at denne opbakning kunne medføre følelsen af at skulle sikre, at hjælpen fra de pårørende blev fordelt ligeligt. En informant fortalte, at dette resulterede i, at hun af og til kontaktede pårørende på andre digitale platforme, for at undgå at nogle pårørende ikke havde følelsen af, at deres hjælp blev valgt fra, fordi de ikke var hurtige nok til at byde ind. Derudover oplevede informanten, at nogle pårørende tilbød deres hjælp på andre digitale platforme af samme årsag.

'Altså fordi min kollega, hun skrev altid tilbage på Messenger tak for din status, men jeg bryder mig ikke om at skrive sådan et sted [red: 'Sammenholdet'], og det har jeg faktisk også tænkt på i forhold til, jeg har hørt nogle der siger at det kan føles som en helt konkurrence imellem dem [red: de pårørende]' (15)

5.5.3.2. Mangel på sociale opgave-valgmuligheder

Flere af informanterne fortalte, at de oplevede at andelen og valgmulighederne af funktioner med formålet om oprettelse af sociale opgaver i 'Sammenholdet' var mangelfuld. Informanterne havde i højere grad anvendt det sociale netværk i 'Sammenholdet' til oprettelse af praktiske opgaver end til oprettelse af sociale opgaver på trods af et øget behov for social støtte.

'Men hvordan man får formidlet de der ting til [red: sociale opgaver], til nogle venner og det ved jeg faktisk ikke, om der skal være lidt mere oplysningen eller valg inde i appen, måske' (13)

'Der er jo selvfølgelig meget praktisk jeg bruger den [red: 'Sammenholdet'], det er klart, det er også nemmest lige at vælge' (16)

En informant fortalte, at det blev oplevet som lettere, at oprette praktiske opgaver. Derudover fortalte flere informanter, at størstedelen af de foruddefinerede opgaver i 'Sammenholdet' var praktiske opgaver, eksempelvis: indkøb, madlavning og rengøring. Flere informanter fortalte, at de havde behov for flere sociale aftaler, men at de manglede yderligere foruddefinerede opgaver i 'Sammenholdet' der omhandlede sociale opgaver. Flere af informanterne fortalte derudover, at de manglende muligheder for sociale opgaver afholdt dem fra at oprette disse opgaver. En informant fortalte blandt andet, at det føltes uoverskueligt selv at skulle definere sociale opgaver under sygdomsforløbet, hvorfor det blev foretrukket at anvende det sociale netværk til praktiske opgaver.

'Der er noget på den sociale del som måske godt også kunne udfoldes lidt, for at gøre det tydeligere at det rent faktisk også er en mulighed' (14)

'Jeg har simpelthen ikke kunne magte det, altså mentalt, spørge om hjælp til kaffeaftaler, heller ikke derinde [red: i 'Sammenholdet'] og jeg ved faktisk ikke hvad der skal til for at man gør det, jeg synes det skulle være nemmere eller at de [red: 'Sammenholdet'] skulle komme med flere forslag til, hvordan man kan spørge om den slags hjælp måske' (16)

Nogle af informanterne fortalte, at de forventede, at de i højere grad ville oprette sociale opgaver, for eksempel gåtur, kaffeafale eller telefonsamtale, hvis der var flere foruddefinerede muligheder for dette. En informant fortalte, at de sociale opgaver burde udfoldes, for at tydeliggøre, at det også var muligt at anvende 'Sammenholdet' til at oprette andre sociale opgaver, eftersom 'Sammenholdet' kun giver mulighed for at vælge 'besøg' som social opgave.

Jeg kunne faktisk godt tænkte mig flere besøg, men det kunne jo også godt være et eller andet, altså gåture eller ud af huset jo, og det bliver det ikke hvis jeg selv skal sidde og finde på det på en eller anden måde' (12)

6. Kapitel - Diskussion

I følgende kapitel diskuteres først udvalgte resultatafsnit i henhold til relevant videnskabelig litteratur. Herefter diskuteres metoden samt relevante aspekter for fremgangsmåden med udgangspunkt i Malteruds centrale kvalitetskriterier for kvalitativ forskning: 'refleksivitet', 'relevans', 'validitet' samt 'intersubjektivitet' (36).

6.1. Resultatdiskussion

Formålet med kandidatspecialet var, at undersøge oplevelsen af social og/eller praktisk støtte ved anvendelse af applikationen 'Sammenholdet'. Resultaterne viste, at informanterne både oplevede flere barrierer og fremmere, samt aspekter for brugervenlighed, der påvirkede anvendelsen af 'Sammenholdet'.

6.1.1. Varighed og behov for digital støtte

Alle informanterne havde anvendt 'Sammenholdet' under sygdomsforløbet. Ingen af informanterne anvendte aktivt 'Sammenholdet' på tidspunktet for interviewet og den længste varighed for anvendelse var 15 uger. Disse resultater stemmer overens med resultaterne af Gyawali et al. som fandt, at patienter med brystkræft havde forskellige behov tidligt i sygdomsforløbet end patienter senere i sygdomsforløbet (42). Mikal et al. fandt, at patienter med brystkræft, der anvendte et digitalt interaktivt medie til at opnå psykosocial støtte, øgede aktiviteten for anvendelsen af mediet mens de modtog behandling, hvorefter aktiviteten faldt (43). Det kan tyde på, at patienter med brystkræft har et øget behov for digital støtte under behandlingen og et mindre behov efter endt behandling.

6.1.2. Anvendelse af digitale netværk

Mikal et al fandt, at patienter med brystkræft overvejende anvendte digitale kommunikative medier til at søge støtte til ressourcer, herunder praktisk støtte (43). 56,12% af patienter med brystkræft anvendte digitale kommunikative medier til at opnå ressourcestøtte mens 30,59% anvendte mediet til følelsesmæssig støtte (43). Faller et al. fandt, at op til en tredjedel af patienter med kræft havde behov for psykosocial støtte, herunder social støtte (44). Dette stemmer i nogen grad overens med kandidatspecialets resultater, hvor 29% af informanterne anvendte 'Sammenholdet' til praktisk støtte og 14% anvendte applikationen til social støtte. Derudover fandt Mikal et al, at 12,33% søgte støtte til at opnå yderligere information om kræftsygdommen og behandling, mens ingen anvendte mediet til at dele information (43). Dette er modstridende med kandidatspecialets resultater, hvor ingen af informanterne anvendte 'Sammenholdet' til at opnå støtte ved at søge yderligere information om sygdommen og behandling af denne til trods for, at applikationen indeholder muligheden for dette. I stedet viste kandidatspecialets resultater at 57%, og dermed størstedelen af informanterne, anvendte applikationen til at dele information med pårørende. Det kan tyde på, at patienter med brystkræft har varierende behov for digital støtte, men at der ses et øget behov for praktisk og social støtte.

6.1.3. Demografi

Informanternes alder fordelte sig mellem 41 år og 55 år. Informanterne blev vurderet til at være en homogen gruppe med udgangspunkt i alder, type af kræft, varighed for anvendelse og køn. Gyawali et al. fandt, at sundhedsrelaterede applikationer kunne bidrage med støtte til patienter med brystkræft, eftersom sygdommen rammer en bred aldersgruppe og oftere yngre kvinder (42). Ældre aldersgrupper kan opleve

barrierer for anvendelse af sundhedsrelaterede applikationer (42,45,46). Dette kan blandt andet bestå af tekniske udfordringer, udfordringer med at se skærmen som følge af nedsat syn, kognitive påvirkninger samt være uerfarne til at anvende smartphones (45,46). På trods af at ældre kan opleve disse barrierer, er antallet af ældre der anvender samt har adgang til smartphones stigende (47). Yang et al. fandt, at brugen af kommunikation via smartphones øgede sociale interaktionen med sociale netværk hos ældre (48). Derudover fandt Gyawali et al., at patienter over 18 år med brystkræft generelt havde en positiv indstilling til anvendelsen af interaktive medier til at opnå støtte (42). Dette stemmer overens med resultaterne fra kandidatspecialet som fandt, at 'Sammenholdet' kunne bidrage med både social og praktisk støtte. Det er uvist om en ældre aldersgruppe oplever barrierer for at opnå støtte ved anvendelse af 'Sammenholdet'. Det tyder på, at ældre i højere grad anvender sundhedsrelaterede applikationer end tidligere samt at patienter med brystkræft generelt er positive overfor anvendelsen af interaktive applikationer. For at opnå indsigt i dette, kunne en heterogen gruppe af informanter muligvis have nuanceret kandidatspecialets resultater yderligere.

6.1.4. Barrierer for anvendelsen af digitale sociale netværk

Kandidatspecialets resultater viste, at 'Sammenholdet' kunne bidrage til social og/eller praktisk støtte. Dette stemmer overens med flere studier som fandt, at nyere interaktive applikationer kunne bidrage med støtte til patienter med kræft (49–52). Flere af informanterne oplevede en eksistentiel udfordring med at være diagnosticeret med brystkræft og dermed ikke formåede at opretholde samme funktionsniveau som tidligere. Dette gav informanterne en oplevelse af, at være afventende med at søge hjælp igennem 'Sammenholdet', fordi de forventede at kunne udføre, eksempelvis hverdagsfunktioner, på et andet tidspunkt. Dette støtte op om resultaterne af Thomas et al. som fandt, at diagnosticeringen af kræft opleves som overvældende, hvilket kunne resultere i barrierer for håndtering af sygdommen (53). Samme studie fandt, at flere tilgængelige applikationer, med formålet om at øge håndtering af kræft, opfordrede patienterne til at interagere med sociale netværk, men applikationerne manglede vejledning til at kommunikere med eget sociale netværk (53). Gyawali et al. fandt, at støtte fra pårørende kan bidrage til genoptagelse af hverdagsfunktioner hos patienter med brystkræft og øge livskvaliteten (42). Derudover fandt Gyawali et al., at patienter med brystkræft oplevede få barrierer for anvendelsen af interaktive medier (42). Dette står i kontrast til kandidatspecialets resultater, som fandt flere barrierer end fremmere for anvendelsen af 'Sammenholdet'. Det kan tyde på, støtte fra pårørende kan bidrage til genoptagelsen af hverdagsfunktioner, men at applikationer, med mulighed for interaktion med sociale netværk for at opnå støtte, besidder mangelfuld hjælp og vejledning til, hvordan den enkelte igangsætter interaktionen, hvilket kan være en hindring for anvendelsen.

6.1.5. Digital opbakning

Resultaterne viste, at flere af informanterne oplevede et behov for social digital opbakning fra pårørende i netværket. Social støtte via digital opbakning havde en positiv effekt på informanterne, og var fremmende for at anvende 'Sammenholdet'. Dette står i kontrast til et studie af Mikal et al. som fandt, at der var markant mindre behov for følelsesmæssig støtte, som opbakning fra pårørende, end eksempelvis praktisk støtte (43). Bouma et al. fandt, at behovet for følelsesmæssig støtte, var en afgørende faktor for at anvende digitale medier til at opnå støtte (54). Applikationer kan derudover forbedre selvtiliden og motivationen hos kvinder med kræft (49,51,55). Dette støtter op om kandidatspecialets resultater som viste, at flere af informanterne oplevede øget motivation ved positive tilbagemeldinger fra pårørende i netværket. I følge Prochaska et al., var patienter med brystkræft der efterspurgte social støtte via digitale medier, herunder applikationer, associeret med øget relation til pårørende og positive mestringsstrategier (49). Samme studie fandt derudover, at modtagelsen af positive tilbagemeldinger, eksempelvis beskeder, alene, ikke var associeret

med positive mestringsstrategier (49). Dette står i kontrast til kandidatspecialets resultater, som fandt, at positive tilbagemeldinger fra pårørende i 'Sammenholdet', bidrog til øget motivation. Derudover var positive tilbagemeldinger en fremmede faktor for at anvende applikationen til at opnå digital støtte, hvilket vurderes sammenligneligt med en øget mestringsstrategi for at opnå digital støtte.

6.1.6. Brugervenlighed

Resultaterne viste, at flere informanter fandt andelen af funktioner og valgmuligheder til at oprette sociale opgaver i 'Sammenholdet' mangelfuld. Dette resulterede i, at flere informanter ikke oprettede sociale opgaver, på trods af, at flere oplevede et behov for social støtte. Charbonneau et al. fandt, at det var en vigtig fordel for anvendelsen af sundhedsrelaterede applikationer, hvis denne indeholdt funktioner, der imødekom muligheden for social støtte (56). Samme studie fandt, at applikationerne skulle indeholde de nødvendige funktioner for social støtte, for at være effektive, øge samt vedligeholde self-management (56). I tillæg efterspørger patienter der anvender sundhedsrelaterede applikationer, muligheden for individuelt tilpassede funktioner (45,54,57). Muligheden for individuelt tilpassede funktioner bidrager til øget anvendelse og interaktioner (42,45). Dette stemmer overens med kandidatspecialets resultater som fandt, at nogle informanter ønskede yderligere funktioner i relation til social støtte ved anvendelse af 'Sammenholdet' og at de manglende funktioner var en barriere for anvendelsen. I tillæg fandt Bouma et al, at det kunne være en barriere for anvendelsen af digitale interaktive medier, hvis der ikke var mulighed for at modtage den form for støtte, den enkelte havde behov for (54). Til trods for, at 'Sammenholdet' indeholder funktioner til at imødekomme social støtte, kan det tyde på, at de nuværende tilgængelige funktioner ikke er tilstrækkelige for at opnå dette. Derudover kan det tyde på, at muligheden for individuelt tilpassede funktioner kan øge anvendelsen af interaktive sundhedsrelaterede applikationer og dermed imødekomme umødte behov for især social støtte.

6.2. Metodediskussion

6.2.1. Interviewguide

Der blev udarbejdet og anvendt en semistruktureret interviewguide (Appendix 4). Interviewguiden bidrog til struktur, sikrede relevant retning under interviewet samt tillod afvigelser fra de definerede spørgsmål (40). Ifølge Malterud, bidrager tydelige spørgsmål til tydeligere indsigter og svar fra informanterne (36). Interviewguiden bidrog derfor til, at forfatteren stillede relevante spørgsmål i henhold til formålet med interviewet. Interviewguiden blev tilpasset løbende i forbindelse med interviewene. I de første interview blev det tydeligt, at informanterne svarede med fokus på forbedringsforslag til 'Sammenholdet'. På baggrund af dette blev interviewguiden tilpasset, så denne i højere grad opfordrede til dialog om oplevelsen af støtte. Ifølge Malterud bør interviewguiden tilpasses løbende i takt med, at forfatteren opnår nye indsigter og dermed samtidig formår at forholde sig reflekterende til egen fremgangsmåde (36).

Der blev ikke benyttet en teori som ramme for interviewguiden. Dette for at sikre, at resultaterne var mest muligt autentiske og ikke blev styret og kategoriseret af en teori som referenceramme (36). Den teoretiske referenceramme var empiri og viden erfare fra litteratursøgningerne til udarbejdelsen af problemanalyse (36). En interviewguide baseret på grundig empirisk forarbejde kan bidrage med indsigt i, om det empiriske forarbejde har relevant fokus for interviewene (36). Under udførelse af interviewene blev det empiriske forarbejde vurderet relevant, eftersom det lykkedes at belyse vigtigste aspekter af problemformuleringen fra flere vinkler. Med udgangspunkt i videnskabelig empiri som den teoretiske referenceramme blev den induktiv fremgangsmåde benyttet (36,41). En teoretisk referenceramme, og dermed en deduktiv fremgangsmåde, kunne bidrage til kategorisering og overblik under indsamling af data, eftersom forfatteren

er novice i forhold til udførelse af interview (36). Den deduktive fremgangsmåde kan øge risikoen for, at relevante indsigter ikke nuanceres ved at interviewguiden kategoriseres på forhånd (36). Det blev vurderet, at en deduktiv fremgangsmåde ville mindske indsigter i informanternes udsagn, eftersom der ikke er udarbejdet evaluering eller vurdering for 'Sammenholdet', der kunne tydeliggøre en retning for fremgangsmåden. Den induktive fremgangsmåde sikrede nuancering og indsigt i data, hvorfor denne blev benyttet fremfor en deduktiv fremgangsmåde.

6.2.2. Individuelle semistrukturerede interview

En anden måde at opnå evaluering af fælles erfaringer af 'Sammenholdet' end individuelle interview, er ved brug af fokusgruppeinterview (36). Det blev vurderet mest relevant og hensigtsmæssigt at benytte en individuel tilgang, blandt andet som følge af indsigten i informanternes private oplevelser af støtte. Risikoen for at informanterne tilbageholdt respons af privat karakter blev vurderet større ved fokusgruppeinterview end ved individuelle interview, hvorfor denne blev benyttet. Derudover blev individuelle interview benyttet med hensigten om at åbne dybdegående indsigt frem for fælles generelle erfaringer (36). Risikoen for belastning af informanterne ved interview der vurderes sensitiv og privat uddybes i afsnittet 'Udførelse af individuelle semistrukturerede interview' nedenfor.

Kvalitativ forskning udarbejdes ofte med 10-25 informanter (36). Det var derfor ønskeligt at opnå et tilsvarende antal informanter til udførelsen af de individuelle semistrukturerede interview. Ifølge Malterud, er antallet af informanter ikke er afgørende for succesfuld forskning, men nærmere kvaliteten af de udførte interview samt hvordan disse belyser problemfeltet (36). I tillæg mener Steinar Kvale og Svend Brinkmann, at der bør rekrutteres informanter til der opnås datamætning (40). Det kan derfor være afgørende ikke at bestemme det ønskede antal informanter på forhånd (36). Dette for at sikre optimal indsigt og brugbar viden, og dermed rekruttere informanter løbende (36). Bidrager informanterne med brugbar viden til at belyse problemfeltet, kan færre informanter være tilstrækkeligt til at opnå nyttig indsigt (36). Ifølge Malterud kan fire til syv informanter være tilstrækkelig hvis der forud for afholdelsen af interview er udført et grundigt litterært forarbejde samt grundig kendskab til metodens fremgangsmåde (36). Derudover bør grundige kvalitative interview vare en til to timer (36). I kandidatspecialet blev der udført syv individuelle semistrukturerede interview. På trods af, at der blev udført to systematiske litteratursøgninger, og dermed udført grundigt litterært forarbejde, vurderes forfatteren ikke erfaren i at udføre interview samt behandle data. Den manglende erfaring kan øge risikoen for, at syv informanterne ikke var tilstrækkelig til at opnå indsigt i, og belysning af kandidatspecialets problemformulering. Derudover varede interviewene i gennemsnit 39 minutter. Selvom det længste interview varierede 51 minutter, varede det korteste interview 29 minutter og dermed varede ingen af interviewene en til to timer. Til trods for dette opstod der ikke nye indsigter og viden efter syv interview og flere udsagn gik igen. Dette kan tyde på, at der er opnået datamætning (40). Modsat kan det skyldes, at forfatterens manglende erfaring til at stille uddybende spørgsmål ikke var tilstrækkelig grundig kan have øget risikoen for manglende nuancering af informanternes svar samt at relevante indsigter ikke blev belyst (36).

6.2.3. Udførelse af individuelle semistrukturerede interview

For at sikre grundig og troværdig data indenfor kandidatspecialets rammer, og dermed sikre intern validitet, er det afgørende, at forfatteren formår at opbygge tillid i relationen med informanten (36,40). Eftersom informanterne gav indsigt i personlige og/eller fortrolige omstændigheder i forbindelse med kritisk sygdom, og dermed fænomener som vurderes sensitive, er der øget risiko for, at informanterne udsættes for en til flere af de fire belastningstyper i forbindelse med kvalitative interview. Disse belastningstyper kan eksempelvis

være 'psykisk uro' og 'genkendelse' (36). I interviewet var det derfor særligt væsentligt at opnå en tryk og tillidsfuld relation, eftersom relationen var afgørende for, hvorvidt forfatteren havde muligheden for at opnå dybere indsigt i informantens udsagn (36). Alle interview blev udført telefonisk, og det var derfor ikke muligt at aflæse informanternes kropssprog og ansigtsudtryk. For at skabe en tillidsfuld relation blev det forsøgt at vise loyalitet blandt andet ved tydeligt at fortælle informanterne hvordan data vil blive anvendt (36). Derudover blev der vist følelsesmæssig interesse, positivt og anerkendende sprog samt mulighed for tænkepause for at indikere et trygt miljø.

6.2.4. Refleksivitet

Refleksivitet indgår i begrebet 'objektivitet', og dækker blandt andet over hvorvidt forskeren er i stand til at sætte spørgsmålstejn ved fremgangsmåden og egen rolle samt tydeliggøre dette for læseren (36). Derudover er det væsentligt at være i stand til at forholde sig kritisk og udføre metapositioner, og dermed distancere sig og forholde sig til fremgangsmåden fra flere vinkler (36). Dette opnås blandt andet ved at forholde sig til egen forforståelse (36). Forforståelsen er den erfaring forskeren medbringer i et projektet (36). Ifølge Malterud påvirker forforståelsen hele forskningsprocessen eksempelvis måden data indsamles og fortolkes (36). Forforståelsen kan blandt andet bidrage til nyttig indsigt i et felt. Derudover kan forforståelsen øge risikoen for, at forskeren begrænses i evnen til at tilgå data samt negligere relevante emner (36). I tillæg kan det, ifølge Malterud, ikke undgås, at forfatteren foretager tolkning af data under fremgangsmåden (36). For at undgå, at forforståelsen blev en hindring for tilgangen og fortolkning af data, blev der udarbejdet en selvangivelse (Appendix 5). Selvangivelsen var et dynamisk arbejdsdokument og bidrog til tydeliggørelse af erfaringer undervejs i dataindsamlingen, for at opnå yderligere nuancer af data. Selvangivelsen blev udført forud for dataindsamlingen samt undervejs. Forforståelsen blev ikke noteret forud for de systematiske litteratursøgninger, og det er derfor uvist hvordan forfatterens forforståelse har påvirket tilegnelse af viden fra disse. For at mindske risikoen for, at tilegnelsen af viden under de systematiske litteratursøgninger kunne være påvirket af forfatterens forforståelse, samt øge sandsynligheden for yderligere indsigt og nuancer, kunne selvangivelsen være udført forud for disse. På trods af, at der blev udført en selvangivelse, er det, ifølge Malterud, ikke muligt at tilsidesætte denne fuldstændigt, men opmærksomheden på egen forforståelse skaber en indsigt, som kan være afgørende for tilgangen til fremgangsmåden (36). Denne opmærksomhed blev skabt ved, at selvangivelsen var dynamisk og løbende opdateret ved nye indsigter. Dermed forholdt forfatteren sig til eget ståsted i løbet af processen for at mindske bias og opnå refleksivitet (36). Der opstod nye indsigter i forbindelse med kandidatspecialets resultater, eksempelvis i form af kodegrupper som ikke var angivet i selvangivelsen. Det kan derfor tyde på at det er lykkedes forfatteren at være opmærksom på egen forforståelse, hvilket, ifølge Malterud, er afgørende i kvalitativ forskning (36).

6.2.5. Relevans

Til trods for, at der er taget højde for forholdsregler for at opnå en refleksiv tilgang til fremgangsmåden, er det afgørende at kandidatspecialets resultater er overførbare og dermed relevante (36). Ifølge Malterud dækker relevans over den viden der opnås, både undervejs og afslutningsvist, samt hvad denne viden bruges til (36). I tillæg er den endelig relevans først opnået ved afslutningen af ethvert projekt (36). En måde at sikre relevans er ved at sikre grundigt orientering i litteraturen (36). Dette blev blandt andet imødekommet ved de systematiske litteratursøgninger og ustrukturerede søgninger, som bidrog med indsigt og viden om brugen af sundhedsrelaterede applikationer og behovet for støtte gennem sociale netværk. Igennem litteratursøgningerne blev det tydeligt, at størstedelen af litteraturen fokuserede på tilgængeligheden af applikationer til kræftpatienter, mens langt færre fokuserede på oplevelsen og behovet for støtte fra socialt netværk til håndtering af brystkræft, til trods for, at patienterne oplevede umødte behov for støtte

(9,10,20,30,31). Derudover var der ikke udført vurdering eller evaluering af 'Sammenholdet', hvorfor oplevelsen af praktisk og/eller social støtte ved anvendelsen af applikationen ikke er undersøgt. Det blev derfor vurderet relevant at undersøge dette.

6.2.6. Validitet

Begrebet validitet dækker over generaliserbarhed og overførbarhed, også kaldet ekstern validitet, og dermed hvorvidt resultaterne kan overføres til en anden kontekst (36). Informanterne var udelukkende kvinder, hvilket retter sig mod målgruppen for brystkræft, som hovedsageligt består af kvinder. Informanternes gennemsnitsalder var 48 år og fordelte sig mellem 41 år og 55 år, hvorfor kandidatspecialets resultater udelukkende er overførbare til denne aldersgruppe. Dette svækker validiteten, da 'Sammenholdet' er målrettet til alle aldersgrupper (1). Derudover er 'Sammenholdet' målrettet til patienter med alle typer af kræft (1). Eftersom der udelukkende er udført interview med kvinder med brystkræft i alderen 41 år til 55 år, mindskes overførbareheden til mænd, samt kvinder og mænd i andre aldersgrupper og med andre kræfttyper. Applikationer til patienter med brystkræft bør blandt andet være let tilgængelige, omkostningseffektive og interaktive for at opnå støtte (42). Kandidatspecialets resultaterne vurderes overførbare til andre applikationer, som indeholder interaktive sociale netværk, let tilgængelighed, samt muligheden for at opnå støtte igennem et socialt netværk. Derudover er 'Sammenholdet' tilgængelig på det største platforme for applikationer samt gratis (1). Dette vurderes overførbart til andre tilgængelige applikationer der imødekomme ovenstående. Dette bidrager til at øge validiteten af resultaterne (36).

Intern validitet dækker over, at det der er hensigten at undersøge, reelt bliver undersøgt (36). Ifølge Malterud, kan ordvalg, i eksempelvis interview, skade den interne validiteten eftersom der er risiko for, at informanter kan opfatte disse forskelligt (36). Interviewguiden og de udførte interview havde omdrejningspunkt omkring praktisk og social støtte. Der er risiko for, at informanterne opfattede 'støtte' forskelligt, og dermed responderede med forskellige udgangspunkter og forskellige kompetenceniveauer. Dette kan mindske den interne -og eksterne validitet af resultaterne (36). En måde at øge dette kunne være ved definere ordet 'støtte' for informanterne forud for interviewet, for at sikre ens udgangspunkt. En anden måde at øge den interne validitet er ved gentagende efterprøvning af fremgangsmåden for kandidatspecialet, og dermed repeterbarheden, for at undersøge hvorvidt samme resultater opstod (36). Modsat er repeterbarheden ofte ikke sigende i kvalitativ forskning, eftersom det accepteres at forskellige forskere opnår forskellige nuancer og indsigter, og dermed resultater (36). I stedet kan validiteten øges ved at sikre konsistens (36). Konsistens opnås ved en tydelig rød tråd igennem blandt andet problemformulering, metode og fremgangsmåden og hvor metoden bestemmes af problemfeltet (36). Dette vurderes opnået i kandidatspecialet, og styrker dermed validiteten, eftersom fremgangsmåden er fastlagt på baggrund af videnskabelig litteratur og en induktiv fremgangsmåde.

Ifølge Malterud øges validiteten ved en reflektiv tilgang til styrker og svagheder igennem fremgangsmådens faser (36). Dette opnås blandt andet ved forsker- og datatriangulering (36). Det var ikke muligt at udføre forsker- og datatriangulering indenfor kandidatspecialets rammer og ressourcer. Dette kan have mindsket yderligere nuancer og indsigter i udarbejdelsen af resultaterne, og dermed mindsket validiteten. Dette blandt andet ved, at en enkelt forfatter risikerer en tæt nærhed til data og fremgangsmåden, hvilket vanskeliggør den kritiske refleksion (36). En måde at styrke validiteten er tydelig fremstilling af fremgangsmåden for dataindsamling og analyse med reflektiv tilgang (36). Dette vurderes imødekommet blandt andet ved at forfatteren har forholdt sig til 'refleksivitet', 'relevans', som beskrevet i ovenstående, 'validitet' samt 'intersubjektivitet', som beskrives i det kommende afsnit.

6.2.7. Intersubjektivitet

Ifølge Malterud er det afgørende at være tydelig i fremgangsmåden overfor læseren (36). Forfatteren skal have en høj grad af pålidelighed ved at sikre, at læseren er informeret og har tilgængelighed og indsigt i, hvilke til -og fravalg der blev foretaget i forskningsprocessen (36). Derudover hvilke betingelser der har været gældende for processen (36). Dette kalder Malterud for intersubjektivitet (36). Dette imødekommes i kandidatspecialet ved grundig beskrivelse af de udførte systematiske litteratursøgninger (Appendix 1). Derudover er fremgangsmåden for rekruttering og afholdelse af individuelle semistrukturerede interviews beskrevet. I tillæg er fremgangsmåden for den benyttede metode og analysestrategi beskrevet samt eksempler af dette og den benyttede interviewguide vedlagt i appendix (Appendix 8) (Appendix 4). Dette bidrager til at øge indsigten for læseren og dermed intersubjektiviteten. Intersubjektivitet dækker derudover at, forskeren lærer af erfaringen undervejs og benytter sig af dette (36). Dette blev blandt andet imødekommet ved udførelse af pilotinterview som fodrede til ændringer i interviewguiden ved at gøre brug af erfaringer der blev opnået undervejs, samt løbende tilpasning af interviewguiden. En måde at øge intersubjektiviteten yderligere er ved udførelse af flere end ét pilotinterview. Dette kunne bidrage til yderligere erfaringer og eventuelle nuancer i de udførte interviews.

7. Kapitel - Konklusion

I følgende kapitel præsenteres kandidatspecialets konklusion, herunder besvarelse af problemformuleringen.

Kandidatspecialets problemformulering lyder som følgende:

Hvordan oplever patienter med brystkræft anvendelsen af en interaktiv sundhedsrelateret applikation til praktisk og/eller social støtte, i forbindelse med sygdomsforløbet?

Informanterne oplevede generelt, at anvendelsen af 'Sammenholdet' kunne bidrage med social og/eller praktisk støtte. Størstedelen af informanterne benyttede 'Sammenholdet' som samlingspunkt for information til pårørende, mens færrest informanter benyttede applikationen til at opnå social støtte fra pårørende. Resultaterne viste, at informanterne både oplevede barrierer og fremmere for anvendelse af 'Sammenholdet'. Barriererne var aspekter der hindrede anvendelsen af 'Sammenholdet' og dækkede over frygten for at være til besvær for pårørende, bekymring for at skulle gengælde den støtte de havde modtaget på et senere tidspunkt, egen stolthed for at spørge om hjælp samt frygten for manglende overskud i forbindelse med forudbestemte sociale opgaver. De fremmende elementer var muligheden for kollektivt at informere pårørende samt modtage digital opbakning fra det sociale netværk. Derudover viste resultaterne, at oplevelsen af brugervenlighed havde betydning for anvendelsen af 'Sammenholdet', og at muligheden for individuelt tilpassede funktioner muligvis kunne øge anvendelsen af applikationen til at opnå social støtte.

Patienter med brystkræft oplever, at anvendelsen af en interaktiv sundhedsrelateret applikation kan bidrage med social og/eller praktisk støtte, men at der opleves både fremmere og barrierer for anvendelsen af applikationen. Derudover oplever patienter med brystkræft, at brugervenligheden har betydning for at opnå social støtte, og at anvendelsen muligvis kan øges ved at inddrage muligheden for individuelt tilpassede funktioner i interaktive sundhedsrelaterede applikationer.

8. Kapitel – Perspektivering

I følgende kapitel præsenteres perspektiveringen med afsæt i kandidatspecialets resultater.

Kandidatspecialets resultater fandt blandt andet, at brugervenligheden påvirkede anvendelsen af 'Sammenholdet'. En måde at øge anvendelsen af sundhedsrelaterede applikationer, kan være ved at optimere brugervenligheden (58). Størstedelen af sundhedsrelaterede applikationer er evalueret og opbygget på baggrund af spørgeskemaundersøgelse (58). En måde at optimere brugervenligheden er ved inddragelse af brugerne ved hjælp af kvalitative undersøgelser (58). Eftersom 'Sammenholdet' er udarbejdet på baggrund af et kvantitativt spørgeskema, er patienternes behov for funktioner og design ikke taget i betragtning i udarbejdelsen af applikationen. Derudover er applikationen ikke yderligere evalueret af patienterne. Patienternes tilfredshed med anvendelsen af sundhedsrelaterede applikationer er afgørende for anvendelsen af disse (58,59). Med udgangspunkt i kandidatspecialets resultater tyder det på, at patienterne med fordel kan inddrages som led i løbende evalueringen af interaktive sundhedsrelaterede applikationer for at sikre, at applikationen er brugervenlig. Fremtidig udarbejdelse af sundhedsrelaterede applikationer bør, foruden løbende evaluering, inddrage brugeren i udarbejdelsen af applikationerne, for at øge anvendelsen af disse.

Resultaterne viste derudover, og at manglende individuelle funktioner hindrede brugen af 'Sammenholdet'. Patienter der anvender sundhedsrelaterede applikationer oplever behov for personalisering af platformen og muligheden for at tilvælge individuelle præferencer (42,60). En måde at imødekomme dette er ved at præsentere et kort spørgeskema under anvendelse af applikationen, eksempelvis ved oprettelse af en bruger, som giver mulighed for at vælge funktioner i applikationer til individuelle og personlige præference (60). Ved at tilbyde funktioner med individuelle præferencer øges personalisering af applikationen og dermed anvendelsen, hvorfor dette ses som en fordelagtig samt nødvendig funktion.

For at optimere anvendelsen af 'Sammenholdet', og andre sundhedsrelaterede applikationer, der inddrager social og/eller praktisk støtte, bør der løbende foretages kvalitative brugertest og evalueringer. Derudover kan et kort spørgeskema i sundhedsrelaterede applikationer bidrage til at imødekomme individuelle behov. Dette ved at specificere applikationens funktioner til den enkelte bruger, hvilket resultaterne i kandidatspecialet fandt som en mangelfuld funktion, der hindrede anvendelsen af applikationen.

9. Referenceliste

1. Generel information om applikationen Sammenholdet [Internet]. Kræftens Bekæmpelse. 3/2-23 [henvist 3. februar 2023]. Tilgængelig hos: https://www.cancer.dk/hjaelp-viden/app/?gclid=EAIaIQobChMIuZSj_dSF_QIVGtN3Ch1KkQlpEAAYASAAEgL0__D_BwE
2. About PMC [Internet]. National Library of Medicine - National Center for Biotechnology information PubMed Central. [henvist 10. april 2023]. Tilgængelig hos: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/about/intro/>
3. Embase - The comprehensive biomedical research database [Internet]. Elsevier. [henvist 10. april 2023]. Tilgængelig hos: <https://www.elsevier.com/solutions/embase-biomedical-research>
4. Huang Y, Li Q, Zhou F, Song J. Effectiveness of internet-based support interventions on patients with breast cancer: a systematic review and narrative synthesis. *BMJ Open* [Internet]. 2022;12(5). Tilgængelig hos: <https://www.embase.com/search/results?subaction=viewrecord&id=L638187128&from=export>
5. Sundhedsdatastyrelsen. Nye kræfttilfælde i Danmark 2021. Cancerregistret: Sundhedsdatastyrelsen; 2023 feb s. 47. Report No.: 1.0.
6. Cruz FOAM, Vilela RA, Ferreira EB, Melo NS, Reis PEDD. Evidence on the Use of Mobile Apps During the Treatment of Breast Cancer: Systematic Review. *JMIR MHealth UHealth*. 27. august 2019;7(8):e13245.
7. Triberti S, Savioni L, Sebri V, Pravettoni G. eHealth for improving quality of life in breast cancer patients: A systematic review. *Cancer Treat Rev*. marts 2019;74:1–14.
8. Giunti G, Giunta DH, Guisado-Fernandez E, Bender JL, Fernandez-Luque L. A biopsy of Breast Cancer mobile applications: state of the practice review. *Int J Med Inf*. februar 2018;110:1–9.
9. Adam R, McMichael D, Powell D, Murchie P. Publicly available apps for cancer survivors: a scoping review. *BMJ Open*. 30. september 2019;9(9):e032510.
10. Kapoor A, Nambisan P, Baker E. Mobile applications for breast cancer survivorship and self-management: A systematic review. *Health Informatics J*. december 2020;26(4):2892–905.
11. Singleton AC, Raeside R, Hyun KK, Partridge SR, Di Tanna GL, Hafiz N, m.fl. Electronic Health Interventions for Patients With Breast Cancer: Systematic Review and Meta-Analyses. *J Clin Oncol Off J Am Soc Clin Oncol*. 10. juli 2022;40(20):2257–70.
12. Wanchai A, Anderson EA, Armer JM. A systematic review of m-health apps on managing side effects of breast cancer treatment. *Support Care Cancer Off J Multinatl Assoc Support Care Cancer*. 27. december 2022;31(1):86.
13. Flachs EM, Koch L, Ryd J, Dibba E, Skov-Ettrup L, Juel K. Sygdomsbyrden i Danmark - Sygdomme [Internet]. Syddansk Universitet: Statens Institut for Folkesundhed; 2015 okt [henvist 15. februar 2023] s. 382. Tilgængelig hos: <https://www.sst.dk/-/media/Udgivelser/2015/Sygdomsbyrden-i-Danmark---sygdomme.ashx>
14. Koo MM, von Wagner C, Abel GA, McPhail S, Rubin GP, Lyratzopoulos G. Typical and atypical presenting symptoms of breast cancer and their associations with diagnostic intervals: Evidence

from a national audit of cancer diagnosis. *Cancer Epidemiol.* juni 2017;48:140–6.

15. Ginsburg O, Yip C, Brooks A, Cabanes A, Caleffi M, Dunstan Yataco JA, m.fl. Breast cancer early detection: A phased approach to implementation. *Cancer.* 15. maj 2020;126(S10):2379–93.
16. Momenimovahed Z, Salehiniya H. Epidemiological characteristics of and risk factors for breast cancer in the world. *Breast Cancer Targets Ther.* april 2019;Volume 11:151–64.
17. Tong CWS, Wu M, Cho WCS, To KKW. Recent Advances in the Treatment of Breast Cancer. *Front Oncol.* 14. juni 2018;8:227.
18. Waks AG, Winer EP. Breast Cancer Treatment: A Review. *JAMA.* 22. januar 2019;321(3):288.
19. Pakkeforløb for brystkræft for fagfolk [Internet]. Version 2.2. Bd. 15.02.2021. Sundhedsstyrelsen; 2018 [henvist 20. februar 2023]. 33 s. Tilgængelig hos: <https://www.sst.dk/-/media/Udgivelser/2018/Brystkraeft/Pakkeforl%C3%B8b-for-brystkr%C3%A6ft-2018.ashx>
20. Cardoso F, Kyriakides S, Ohno S, Penault-Llorca F, Poortmans P, Rubio IT, m.fl. Early breast cancer: ESMO Clinical Practice Guidelines for diagnosis, treatment and follow-up. *Ann Oncol.* august 2019;30(8):1194–220.
21. Martínez Arroyo O, Andreu Vaíllo Y, Martínez López P, Galdón Garrido MJ. Emotional distress and unmet supportive care needs in survivors of breast cancer beyond the end of primary treatment. *Support Care Cancer.* marts 2019;27(3):1049–57.
22. Kenyon M, Mayer DK, Owens AK. Late and Long-Term Effects of Breast Cancer Treatment and Surveillance Management for the General Practitioner. *J Obstet Gynecol Neonatal Nurs.* maj 2014;43(3):382–98.
23. Visser A, Prins JB, Jansen L, Radema SA, Schlooz MS, van Dalen T, m.fl. Group medical consultations (GMCs) and tablet-based online support group sessions in the follow-up of breast cancer: A multicenter randomized controlled trial. *Breast Edinb Scotl.* august 2018;40:181–8.
24. Hernandez Silva E, Lawler S, Langbecker D. The effectiveness of mHealth for self-management in improving pain, psychological distress, fatigue, and sleep in cancer survivors: a systematic review. *J Cancer Surviv.* februar 2019;13(1):97–107.
25. Howell D, Mayer DK, Fielding R, Eicher M, Verdonck-de Leeuw IM, Johansen C, m.fl. Management of Cancer and Health After the Clinic Visit: A Call to Action for Self-Management in Cancer Care. *JNCI J Natl Cancer Inst.* 4. maj 2021;113(5):523–31.
26. Schmidt ME, Wiskemann J, Steindorf K. Quality of life, problems, and needs of disease-free breast cancer survivors 5 years after diagnosis. *Qual Life Res.* august 2018;27(8):2077–86.
27. Jonkman NH, Schuurmans MJ, Jaarsma T, Shortridge-Baggett LM, Hoes AW, Trappenburg JCA. Self-management interventions: Proposal and validation of a new operational definition. *J Clin Epidemiol.* december 2016;80:34–42.
28. Cuthbert CA, Farragher JF, Hemmelgarn BR, Ding Q, McKinnon GP, Cheung WY. Self-management interventions for cancer survivors: A systematic review and evaluation of intervention content and theories. *Psychooncology.* november 2019;28(11):2119–40.

29. Olsson Möller U, Beck I, Rydén L, Malmström M. A comprehensive approach to rehabilitation interventions following breast cancer treatment - a systematic review of systematic reviews. *BMC Cancer*. december 2019;19(1):472.
30. Lubberding S, van Uden-Kraan CF, Te Velde EA, Cuijpers P, Leemans CR, Verdonck-de Leeuw IM. Improving access to supportive cancer care through an eHealth application: a qualitative needs assessment among cancer survivors. *J Clin Nurs*. maj 2015;24(9–10):1367–79.
31. Jansen F, van Uden-Kraan CF, van Zwieten V, Witte BI, Verdonck-de Leeuw IM. Cancer survivors' perceived need for supportive care and their attitude towards self-management and eHealth. *Support Care Cancer*. juni 2015;23(6):1679–88.
32. Gennari A, André F, Barrios CH, Cortés J, de Azambuja E, DeMichele A, m.fl. ESMO Clinical Practice Guideline for the diagnosis, staging and treatment of patients with metastatic breast cancer. *Ann Oncol*. december 2021;32(12):1475–95.
33. Schünemann HJ, Lerda D, Quinn C, Follmann M, Alonso-Coello P, Rossi PG, m.fl. Breast Cancer Screening and Diagnosis: A Synopsis of the European Breast Guidelines. *Ann Intern Med*. 7. januar 2020;172(1):46.
34. Phongtraychack A, Dolgaya D. Evolution of Mobile Applications. Siemens E, Mehtiyev AD, Syryamkin VI, Yurchenko AV, redaktører. *MATEC Web Conf*. 2018;155:01027.
35. Lynghøj Christensen K, Marta Gawron E. Om Kræftens Bekæmpelse [Internet]. Kræftens Bekæmpelse - Skole. 2023 [henvist 5. februar 2023]. Tilgængelig hos: <https://www.cancer.dk/skole/om-kraeftens-bekaempelse/>
36. Malterud K. Kvalitative metoder i medisinsk forskning: en innføring. 3. udgave. Oslo: Universitetsforlaget; 2011.
37. At skrive en god deltagerinformation [Internet]. Nationalt Center for Etik. 2011 [henvist 5. februar 2023]. Tilgængelig hos: <https://nationaltcenterforetik.dk/Media/637858096823663192/At%20skrive%20god%20deltagerinformation.pdf>
38. The European Parliament And The Council Of The European Union. General Data Protection Regulation (GDPR) [Internet]. Official Journal of the European Union. 2016 [henvist 2. marts 2023]. Tilgængelig hos: <https://gdpr-info.eu>
39. Vejledning om det informerede og stedfortrædende samtykke i sundhedsvidenskabelige forskningsprojekter [Internet]. Nationalt Center for Etik. Tilgængelig hos: <https://nationaltcenterforetik.dk/videnskab/vejledninger/information-og-samtykke>
40. Kvale S, Brinkmann S. *InterView: introduktion til et håndværk*. 2. udg., 6. opl. Kbh.: Hans Reitzels Forlag; 2014.
41. Kvale S, Brinkmann S. *Interview - Det kvalitative forskningsinterview som håndværk*. 3. udgave, 1. oplag. København: Hans Reitzels Forlag; 2015. 440 s.
42. Gyawali B, Bowman M, Sharpe I, Jalink M, Srivastava S, Wijeratne DT. A systematic review of eHealth technologies for breast cancer supportive care. *Cancer Treat Rev*. marts 2023;114:102519.
43. Mikal JP, Beckstrand MJ, Grande SW, Parks E, Oyenuga M, Odebunmi T, m.fl. Online

Support Seeking and Breast Cancer Patients: Changes in Support Seeking Behavior following Diagnosis and Transition off Cancer Therapy. *Health Commun.* 12. maj 2021;36(6):731–40.

44. Faller H, Weis J, Koch U, Brähler E, Härter M, Keller M, m.fl. Perceived need for psychosocial support depending on emotional distress and mental comorbidity in men and women with cancer. *J Psychosom Res.* februar 2016;81:24–30.

45. Vo V, Auroy L, Sarradon-Eck A. Patients' Perceptions of mHealth Apps: Meta-Ethnographic Review of Qualitative Studies. *JMIR MHealth UHealth.* 10. juli 2019;7(7):e13817.

46. Frishammar J, Essén A, Bergström F, Ekman T. Digital health platforms for the elderly? Key adoption and usage barriers and ways to address them. *Technol Forecast Soc Change.* april 2023;189:122319.

47. Morey SA, Stuck RE, Chong AW, Barg-Walkow LH, Mitzner TL, Rogers WA. Mobile Health Apps: Improving Usability for Older Adult Users. *Ergon Des Q Hum Factors Appl.* oktober 2019;27(4):4–13.

48. Yang CC, Li CL, Yeh TF, Chang YC. Assessing Older Adults' Intentions to Use a Smartphone: Using the Meta-Unified Theory of the Acceptance and Use of Technology. *Int J Environ Res Public Health.* 28. april 2022;19(9):5403.

49. Prochaska JJ, Coughlin SS, Lyons EJ. Social Media and Mobile Technology for Cancer Prevention and Treatment. *Am Soc Clin Oncol Educ Book.* maj 2017;(37):128–37.

50. Jongerius C, Russo S, Mazzocco K, Pravettoni G. Research-Tested Mobile Apps for Breast Cancer Care: Systematic Review. *JMIR MHealth UHealth.* 11. februar 2019;7(2):e10930.

51. Hou IC, Lin HY, Shen SH, Chang KJ, Tai HC, Tsai AJ, m.fl. Quality of Life of Women After a First Diagnosis of Breast Cancer Using a Self-Management Support mHealth App in Taiwan: Randomized Controlled Trial. *JMIR MHealth UHealth.* 4. marts 2020;8(3):e17084.

52. Jiang Y, West BT, Barton DL, Harris MR. Acceptance and Use of eHealth/mHealth Applications for Self-Management Among Cancer Survivors. *Stud Health Technol Inform.* 2017;245:131–5.

53. Thomas TH, Go K, Go K, McKinley NJ, Dougherty KR, You KL, m.fl. Empowerment through technology: A systematic evaluation of the content and quality of mobile applications to empower individuals with cancer. *Int J Med Inf.* juli 2022;163:104782.

54. Bouma G, Admiraal JM, de Vries EGE, Schröder CP, Walenkamp AME, Reyners AKL. Internet-based support programs to alleviate psychosocial and physical symptoms in cancer patients: A literature analysis. *Crit Rev Oncol Hematol.* juli 2015;95(1):26–37.

55. Zhu J, Ebert L, Guo D, Yang S, Han Q, Chan SWC. Mobile Breast Cancer e-Support Program for Chinese Women With Breast Cancer Undergoing Chemotherapy (Part 1): Qualitative Study of Women's Perceptions. *JMIR MHealth UHealth.* 11. april 2018;6(4):e85.

56. Charbonneau DH, Hightower S, Katz A, Zhang K, Abrams J, Senft N, m.fl. Smartphone apps for cancer: A content analysis of the digital health marketplace. *Digit Health.* januar 2020;6:205520762090541.

57. Schreiweis B, Pobiruchin M, Strotbaum V, Suleder J, Wiesner M, Bergh B. Barriers and Facilitators to the Implementation of eHealth Services: Systematic Literature Analysis. *J Med Internet Res.*

22. november 2019;21(11):e14197.

58. Maramba I, Chatterjee A, Newman C. Methods of usability testing in the development of eHealth applications: A scoping review. *Int J Med Inf.* juni 2019;126:95–104.

59. Guner H, Acarturk C. The use and acceptance of ICT by senior citizens: a comparison of technology acceptance model (TAM) for elderly and young adults. *Univers Access Inf Soc.* juni 2020;19(2):311–30.

60. Wei Y, Zheng P, Deng H, Wang X, Li X, Fu H. Design Features for Improving Mobile Health Intervention User Engagement: Systematic Review and Thematic Analysis. *J Med Internet Res.* 9. december 2020;22(12):e21687.

10. Indholdsfortegnelse: Appendix og Bilag

Appendix	1
Appendix 1: Systematisk litteratursøgning	1
Databaser	1
Fremgangsmåden for de systematiske litteratursøgninger	1
Tabel 1: In- og eksklusionskriterier	2
Tabel 2: Søgestrategi	2
Figur 1: Flowchart	6
Appendix 2: Deltagerinformationsbrev.....	7
Appendix 3: Informeret samtykkeerklæring	9
Appendix 4: Interviewguide.....	10
Appendix 5: Selvangivelse.....	13
Appendix 6: Sammenfattet informationsopslag.....	14
Appendix 7: Transskriberingsguide	15
Appendix 8: Databehandling.....	16
Trin 1: Dannelse af foreløbige temaer	16
Eksempel på transskribering af data.....	16
Trin 2: Temaer omdannes til koder	17
Trin 3 og trin 4: Kodegrupper og analytisk tekst.....	17
Guldcitat og kondensat.....	18
Bilag.....	20
Bilag 1: Vejledning - Deltagerinformation	20
Bilag 2: Skabelon - Informeret samtykkeerklæring	25