Det Humanistiske Fakultet

Cand.it. Webkommunikation – *Speciale*

Forside til specialet

Afleveringsfrist (*sæt x*)	Januar:	Juni: 2020 **X**	Andet:
Vejleder: Tove Faber Frandsen		**Institut:**	**Institut for Design og Kommunikation**

Titel, dansk: Kræftpatienters forhold til online informationssøgning som håndterings-strategi	
Titel, engelsk: Cancer patients' relationship towards online information seeking, as a coping strategy	
Min./max. antal typeenheder: 144.000 – 192.000 (60 – 80 normalsider) eksklusive forside, indholdsfortegnelse, abstract (resumé), litteraturliste samt bilag. Ved 2 studerende øges omfanget med 50%, dvs. 90-120 normalsider. Sideomfang pr. studerende, resumé: 1-2 normalsider. (1 normalside = 2400 typeenheder)	**Din besvarelses antal typeenheder[1]:** 269.625
Du skal være opmærksom på, såfremt din besvarelse ikke lever op til det angivne (min./max) antal typeenheder (normalsider) vil din opgave blive afvist, og du har brugt et forsøg.	
(*sæt x*) ___x_	**Specialet må gerne i anonym form bruges i forbindelse med undervisning/ vejledning af kommende specialestuderende**

Tro og love-erklæring

Det erklæres herved på tro og love, at undertegnede egenhændigt og selvstændigt har udformet denne eksamensopgave. Alle citater i teksten er markeret som sådanne, og eksamensopgaven, eller væsentlige dele af den, har ikke tidligere været fremlagt i anden bedømmelsessammenhæng.

Læs mere her: http://www.sdu.dk/Information_til/Studerende_ved_SDU/Eksamen.aspx

Afleveret af:

Fornavn:	**Efternavn:**	**Fødselsdato:**
Jesper	**Jensen**	**xx-xx-xxxx**
Emil	**Petersen**	**xx-xx-xxxx**

[1] Tælles fra første tegn i indledningen til sidste tegn i konklusionen, inkl. fodnoter. Tabeller tælles med med deres antal typeenheder. Følgende tælles *ikke* med: resumé, indholdsfortegnelse, litteraturliste og bilag. Se i øvrigt eksamensbestemmelserne for disciplinen i studieordningen.

Abstract

(Emil)

Objective: The objective of this thesis, is to research and find data, that explains whether, and how, internet-based information seeking is included in the coping process of cancer patients. We aim towards forming an understanding, on how internet-based information seeking, have an influence on cancer patients' coping and management of stress, worries and other complications, caused by a cancer diagnosis, cancer treatment and/or other cancer related complications, a person with cancer may experience. To gain an understanding as deep and nuanced as possible, we also seek data, that presents the reason(s) behind using the internet as a source of information; which both includes data pointing at the reason behind the choice of internet as a platform, but also why the patient(s) seek information other than what the health care professionals can provide. We are interested in what types of internet-based information is used by patients, as well as their view on source criticism, but the main focus is, to find patterns that shows us how the given information functions as coping.

Methods: The empirical finds of this thesis, is grounded with a systematic literature review (Booth et al., 2012), that has assisted us in forming an understanding of the research area. A voluminous literature search, followed by an extensive screening process, left us with 15 articles, all concerning, cancer patients, information seeking and coping. With a subsequent thematic synthesis, several common themes was found, which not only added to the understanding of the subject matter at hand, but also influenced the subsequent design and structure of a qualitative study. The qualitative study, in form of several semi structured interviews (Brinkmann, 2014), was carried out, to gain a present and Danish (due to the location of this thesis) perspective of the common themes of the literature review, and to confirm, deny and discuss the finds compared between the two aforementioned methods. The interviews, they were transcribed, and a thematic analysis was performed (Braun & Clarke, 2006), to determine common thematics. The newfound themes were then reflected upon, based on the literature review finds, as well as theory gathered concerning coping processes, information needs and communities of practice.

Setting: The qualitative study is set in Jutland, Denmark, due to the participants we were able to recruit, The literature review includes articles concerning western populations, to find those closest to the ones we were able to get.

Participants: For this thesis, the focus have been on patients not younger than 18 years of age. In other words, it has been a requirement for the patients to act out of their own agency, why the adult age of 18 was set as the minimum age. Other than age, it was required that the respondents had cancer, or had had it. For the qualitative study (semi structured interviews), it was possible to recruit six participants: two men and four women, the youngest being 25, the oldest being 58.

Results and conclusion: The finds of this thesis suggest that cancer patients tend to make use of online based information seeking, as a substitute to the information, provided by healthcare professionals, if the patient find the given information unsatisfactory. The self-found information then functions, as a method of the seeker, taking the initiative of becoming an active part of handling their situation, which often grants a sense of control, in an otherwise uncontrollable situation. The coping often come into play, as covering possible knowledge-gaps in a satisfactory way, regardless of the information being positive or negative. One of the main themes we have found, when it comes to goals of the patients, is to be well informed, and if the doctors etc. cannot grant information that suitable for the patient to be well informed, another way of information covering must be found. It is also found that patients often

take a liking to the internet, as a platform that allows them to avoid stigmatization, as they are able to search for sensible topics, without the risk of losing face towards another human. Other than that, seeking information online, from communities is also a popular coping-strategy, that allows patients to read anecdotes, advice, and gain a network of and with people in situations that the given patient can relate to.
This thesis presents a number of themes and patterns, found in data derived from a systematic literature review, as well as a qualitative study, that grants a nuanced look at how information needs is formed by cancer patients, what their means of satisfying these needs is, and how and/or if, the process of information seeking functions as a coping-strategy.

(Jesper)

Objective: In this thesis the objective is to research and find data, that could explain how online information is a part of cancer patients' coping process. The objective is to form an understanding, on how cancer patients cope through online information seeking and how it influence patients' management of stress, quality of life, worries and other complications, caused by their cancer diagnosis, treatment or other complications related to cancer. To understand online information as a coping-strategy, we also seek the data that may be the reasons for using the internet as a source of information; which includes locating the main reason why the patients' seek to find information online instead of using their health professionals information. We are also interested in location what types of internet-based information is used by patients and which are avoided, but the mainly focus is to locate the patterns that may show how information can improve cancer patients' coping.

Methods: The foundation of this thesis, is built on a systematic literature review (Booth et al., 2012), that have giving us the fundamental understand of the research area. A literature search including 5.623 articles from four different databases, which was followed up by a screening process, that resulted in 15 articles. The main content of these 15 articles are all concerning mainly cancer, information seeking and coping. In these 15 articles there were located several common themes, which was a part of the subsequent thematic synthesis. This literature review helped gained a larger understanding about the research area before we started a qualitative study. The qualitative study was in form of several semi structured interviews (Brinkmann, 2014), which was formed in compliance with the literature review, information- and coping-theory. The qualitative study is meant to give a present and Danish perspective to the common themes found in the thematic synthesis. All the interviews were transcribed and afterwards coded, and a thematic analysis was performed (Brain & Clarke, 2006), to find the common thematics.

Setting: The qualitative study is set in Jutland, Denmark, and the participants was recruited through the convenience principal (Brinkmann, 2014).

Participants: Current or past cancer patients, 2 males and 4 females, all located in Denmark and an age between 25-58.

Result and conclusion: The finds suggest that cancer patients tend to seek more information online the less they trust their healthcare professionals. They use the self-found information as a substitute to the information from their healthcare professionals and when they have a decision to make regarding their treatment. We found that cancer patients found it a necessity to be well informed through their cancer process to gain a sense of control. It is also found that patients often take a liking to the internet, as a media that allows them to avoid stigmatization, as they can seek topics anonymously and keep their

concerns private. Furthermore, all the participants in this study have been seeking for an online social community that allows patients to read anecdotes, advice, and gain a network of and with people in a situation as them self, which is addressed as social comparison in this thesis. There were located a number of themes and patterns in the thesis, that grants a nuanced look at how information needs is formed by cancer patients, and how/or if they use this information as a part of their coping-strategy.

Indhold

Abstract 2
1 Indledning 8
1.1 Introduktion (Emil) 8
1.2 Problemformulering (Fælles) 9
1.3 Specialets formål og afgrænsning (Emil) 9
1.4 Begrebsafklaring 10
1.4.1 Coping (Emil) 10
1.4.2 Kræftforløb (Emil) 11
1.4.3 Selvstændig online informationssøgning (Emil) 11
2 Teori (Fælles) 12
2.1 Informationsbehov (Emil) 12
2.2 Coping teori (Jesper) 13
2.3 Litteraturstudie (Emil) 16
2.4 Wenger - Praksisfællesskaber (Jesper) 17
2.5 Opsamling af teori (Fælles) 19
3 Metoder 21
3.1 Systematisk litteraturstudie (Emil) 21
3.2 Kvalitative interviews (fælles) 23
4. Videnskabsteori (Jesper) 27
5. Litteraturstudiet (Fælles) 31
5.1 Planlægning (Emil) 31
5.2 Søgeprofil (Emil) 32
5.2.1 In- og eksklusionskriterier (Emil) 33
5.2.2 Søgeord (Jesper) 35
5.3 Litteratursøgningens fremgangsmåde (Fælles) 36
5.3.1 Søgning i Embase, Medline, CINAHL og SCOPUS (Jesper) 36
5.3.2 Resultater for litteratursøgningen (Emil) 38
5.3.4 Fjernelse af dubletter (Jesper) 38
5.3.5 Resultater og sortering af litteratur (Jesper) 38
5.4 Citationsøgning (Emil) 41
5.5 Oversigt over litteraturstudiets inkluderede artikler (Jesper) 42
5.6 Syntesering af litteraturstudiets artikler (Fælles) 47

5.6.1 Informationsbehov (Jesper) 47
5.6.2 Coping (Emil) 52
5.6.3 Sammenligninger (Fælles) 56
5.6.4 Konklusion af syntesering (Fælles) 58
5.7 Vurdering af litteratur (Emil) 60
6 Kvalitativ dataindsamling (Fælles) 64
6.1 Formål med dataindsamlingen (Emil) 64
6.2 Samtykke og etik (Jesper) 65
6.3 Rekruttering af interviewpersoner (Emil) 65
6.4 Planlægning af kvalitativ dataindsamling (Emil) 66
6.5 Interviewenes fremgangsmåde (Emil) 68
7 Tematisering (Fælles) 69
7.1 Grunde til at søge online (Jesper) 69
7.2 Aktiviteter på internettet (Emil) 72
7.3 Hvordan indgår informationssøgning som coping (Emil) 76
7.4 Tilfredshed – eller manglen af samme – ved sundhedsprofessionelles information (Emil) 81
7.5 Hvad betyder det for patienterne at være velinformeret? (Jesper) 84
7.6 Andre coping-metoder (Emil) 86
7.6.1 At vedligeholde en normal hverdag (Emil) 86
7.6.2 Social sammenligning og fællesskaber (Jesper) 88
7.7 Opsummering 91
8 Empirisk og teoretisk gennemgang (Fælles) 94
8.1 Empirisk gennemgang (Emil) 94
8.2 Teoretisk gennemgang 99
8.2.1 Informationsbehov (Emil) 99
8.2.2 Lazarus og Folkman - coping teorien (Jesper) 100
8.2.3 Wenger - Praksisfælleskaber (Jesper) 107
9 Refleksioner og diskussion (Emil) 112
9.1 Litteraturstudiet (Emil) 112
9.2 Det kvalitative studie (Emil) 112
9.3 Informationsbehov (Emil) 113
9.4 Coping/håndtering som begreb (Emil) 113
9.5 Forskningsområdet (Emil) 114

9.6 Afvigelser (litteraturstudie og kvalitativt studie) (Emil) 114
9.7 Praksisfælleskaber (Jesper) 116
10 Konklusion (Fælles) 117
Referenceliste 120

1 Indledning

1.1 Introduktion (Emil)

Psykiske lidelser som depression og angst, er normale følger af en kræftdiagnose, og rammer op til 20% af kræftpatienter (Pitman et al., 2018, s. 1). Disse lidelser er ofte forsaget af patientens reaktion til e.g. diagnose, behandling og livsudsigt, eller tabet af hår, sex-lyst eller organer etc. (Pitman et al., 2018, s. 4). Denne livstruende og ufrivillige livsstilsændring har altså potentiale for at skabe stress hos mange patienter, som tilmed finder sig selv i en situation, hvor deres vidensunivers eventuelt ikke længere dækker over de mange faktorer, som pludseligt har - eller kan have - en indflydelse på éns liv. Vi ser derfor en værdi i at undersøge, hvor vidt det at søge efter manglende viden kan have en lindrende effekt, på kræftpatienters eventuelle stress og bekymringer, som følge af en kræftdiagnose. Grundet internettets nutidige rolle, samt generelle tilgængelighed for mange befolkningsgrupper, ser vi en værdi i at fokusere på selvstændig internetbaseret informationssøgning, som informationskilde, og i hvilken grad kræftpatienter håndterer deres sygdom gennem dette.

Dette speciales emneområde har rødder i en samtale med organisationen Kræftens Bekæmpelse, forud for dette speciales emnevalg. En repræsentant fra Kræftens Bekæmpelse, kunne fortælle, at der var en utilfredsstillende lav mængde data, omhandlende mandlige kræftpatienters internetforbrug. Vi anerkendte, at et studie omhandlende generel internetbrug ville være for omfangsrigt, hvorfor vi begrænsede det til kræftrelateret informationssøgning. Desuden valgte vi også at inkludere kvindelige patienter, da vi forventede at dette kunne give os flere respondenter, et bredere billede samt muligheden for at distingvere mellem mænd kontra kvinder, da der i dette tilfælde ville være modsætninger. Til sidst besluttede vi os for at fokusere på internetbaseret informationssøgning, som eventuel metode til at håndtere stress og bekymringer, som følge af en kræftdiagnose.

Der findes mange studier, som har forsket i kræftrelaterede håndterings-metoder, såvel som informationssøgning, dog har vi i vores søgen efter litteratur, observeret at størstedelen af den tilgængelige litteratur, stammer fra før det seneste årtusindeskifte. Vi ser derfor en værdi i at fokusere på et internetbaseret perspektiv, når det kommer til informationssøgning. Et amerikansk studie refererer til en undersøgelse fra 2005, hvor 39% af studiets respondenter, kræftpatienter, havde benyttet sig af internettet for medicinsk information. Mellem 2006 og 2007, var dette tal steget til 83% (Ebel et al., 2017a, s. 503). Disse iagttagelser peger på, at internetbaseret adfærd, ligesom teknologi, udvikler sig drastisk fra år til år, hvorfor vi finder det relevant at forske i emnet, ud fra et nutidigt perspektiv, da det lader til at forskning omhandlende dette emne, hurtigt bliver forældet.

Et systematisk litteraturstudie vil lægge empirisk grundlag for dette speciale, ud fra hvilket vi vil danne en basisforståelse for tematikker og faktorer indenfor emnet. Litteraturstudiets fund, skal dernæst bidrage til produktionen af et kvalitativt interview-design, med hvilket vi ønsker at undersøge hvor vidt internetbaseret informationssøgnings indgår i håndteringen af danske kræftpatienters sygdomsforløb, og derved opnå et nutidigt perspektiv. Ved hjælp af litteraturstudiet håber vi på at kunne identificere eventuelle forskningshuller, hvilke vi får muligheden for at dække, ved hjælp af vores kvalitative studie. Ved at basere vores interview på litteraturstudiets fund, giver det os tilmed muligheden for at sammenligne resultaterne, og derved identificere eventuelle afvigelser eller unikke fund.

1.2 Problemformulering (Fælles)

Hvordan indgår online informationssøgning i kræftpatienters håndtering af deres kræftforløb?

1.3 Specialets formål og afgrænsning (Emil)

Formålet med dette speciale er at danne en forståelse for, hvilken indflydelse internetbaseret informationssøgning kan have på kræftpatienters håndtering af stress, bekymringer eller andre komplikationer forsaget af en kræftsygdom. Dette inkluderer også forståelser for hvilke faktorer der får patienterne til at benytte sig af internetsøgning (frem for andre informationskilder som læger, bøger etc.), hvilke typer informationer der søges, og hvordan informationssøgning bliver tolket som håndtering.

Derudover ser vi tilmed en værdi i at undersøge hvilke faktorer der ligger bag de patienter, som vælger ikke at benytte sig af internetsøgning, hvilket kan skabe kontraster mellem disse to standpunkter, og forhåbentligt identificere faktorer som er sigende omhandlende dem som søger på internettet.

Vi håber at dette studies fund kan bidrage til en dybere forståelse af kræftpatienters informationsbehov såvel som de faktorer der er afgørende for hvorfor de søger, hvad de søger og eventuelt emotionelle og psykologiske faktorer som driver dem.

Vi formoder at fund som disse kan bidrage til lignende forskning både omhandlende informationsbehov, -behandling, såvel som sundhedsfaglige studier, omhandlende kræftpatienter og deres bekymringer. Ligeledes ser vi potentiale for at vores fund, kan bidrage til professionelle udbydere af information for kræftpatienter. Disse professionelle har mulighed for at identificere de temaer der bliver søgt efter, og derved formidle det for udbydere som Sundhed.dk eller Kræftens Bekæmpelse, og derved minimere risikoen for at patienter ender på tvivlsomme sider, men netop får saglig information fra en pålidelig kilde.

Dette speciales fund vil til dels blive baseret på et systematisk litteraturstudie. Litteraturstudiet vil afgrænses til at inkludere artikler fra år 2000 og ældre, grundet det faktum at internettet stadig er nyt, samt vores ønske om at inkludere artikler, som har så bred en befolkning som muligt, da vi forventer at internettet ikke rakte ud til en bred befolkning i dets spæde start.
Dette speciales fund vil ligeledes blive baseret på en kvalitativ undersøgelse, hvilket blev valgt da vi vurderede at det kunne blive en udfordring at finde en mængde respondenter, der ville være passende til at udføre et kvantitativt studie, men også da vi var mere interesserede af de forskellige nuancer der kan være i spil, frem for e.g. statistikker. Med de afslag vi har fået fra potentielle interviewpersoner, forventes det heller ikke, at vi ender med en mængde af interviewpersoner der gør at vi kan danne konklusioner af vores kvalitative fund, hvorfor vi ønsker at præsentere tendenser og tematikker.
Ligeledes vil det kvalitative studie afgrænses til kun at inkludere danske patienter, modsat litteraturstudiet. Selvom vi med vores begrænsede sproglige færdigheder også kunne have valgt at finde engelsktalende respondenter, valgte vi at fokusere på danskere, da vores fund ville være mere konsistente da de alle ville have Danmark som fælles bundlinje, samt landets sundhedsvæsen og anden kultur.

1.4 Begrebsafklaring

1.4.1 Coping (Emil)

Vi har indtil dette afsnit talt om 'håndtering', vi finder dog det engelske udtryk 'coping' mere passende, da det er en bredere betegnelse, og vi vil derfor primært benytte det begreb i dette speciale; Coping defineres som, *"det at kunne klare eller overkomme"*, samt, *"det at håndtere noget ubehageligt eller anstrengende, fx en smertefuld sygdom, en psykisk belastning eller en trængt livssituation"* (Den Danske Ordbog, u.å.).
Coping er et engelsk udtryk, som ikke har en direkte dansk oversættelse, hvorfor dette udtryk vil blive brugt i sin engelske form, for at undgå unødvendigt lange sætninger og forklaringer.
Vi anerkender at coping kan være subjektiv fra person til person. Mange vil eventuelt tænke på coping som en aktivitet, til at distrahere sig selv fra en stresskilde. Disse distraktioner kan eventuelt være sunde, som f.eks. meditation, motion, humor etc. Dog er der også distraktioner, som man kan klassificere som usunde, eksempeltvist overspisning, selvskade etc. Man kan derfor distingvere mellem coping der kan føre til et bedre velbefindende, men også coping der kan føre til øvrige skader og endda selvmord.

1.4.2 Kræftforløb (Emil)

I dette speciale vil vi behandle data draget fra mennesker som er i, eller har været i, et kræftforløb. Altså, er det afgørende at de givne individer har fået en kræftdiagnose, efterfulgt af et igangværende, eller afsluttet behandlingsforløb. Behandlingsforløb lader vi det enkelte individ definere, da dette både kan være lægelig behandling, eller alternativ behandling.

1.4.3 Selvstændig online informationssøgning (Emil)

Dette speciale har særligt fokus på kræftpatienter som benytter sig af selvstændig online informationssøgning. Med dette, fokuserer vi på informationssøgning, som, som udgangspunkt, er udført af den kræft-ramte, uden hjælp fra andre e.g. familie eller venner. Med 'online', forstås det, at informationen skal stamme fra en kilde på internettet. Vi har dog ingen afgræsninger når det kommer til systemer eller kilder; informationen må komme fra alt fra PC'er til smartphones etc., og bestå af alt fra videnskabelige medicinske databaser, til fora og sider om new age alternativ medicin etc. Så længe det givne individ føler at vedkommende har modtaget information, godtages det, så længe det er søgt efter på internettet.

2 Teori (Fælles)

I dette kapitel vil vi gennemgå de teoretiske emner der vil danne grundlag for specialet, og vil blive brugt til grund for emneområdet. Formålet med vores søgte teori, er at finde faktorer, som skal kunne beskrive de emneområder såvel som metoder vi befinder os i, og derved skabe en grundforståelse som kan fungere som supplement i vores videns-dannelse i løbet af dette speciale. Derudover ser vi en værdi i at undersøge tidlige forskning for at danne eventuelle hypoteser omhandlende vores forskningsområdes fænomener.

2.1 Informationsbehov (Emil)

I dette afsnit vil vi redegøre for dette speciales udvalgte teorier, ud fra hvilke vi forsøger at danne en forståelse for, og redegøre for begrebet informationsbehov, og hvordan det har indflydelse på brugere. Derigennem danner vi også en forståelse for, hvilke faktorer der er værd at være opmærksomme på, i vores egen forskning.

Belkin, Oddy & Brooks fremsætter 'ASK hypotesen', som går ud på, at informationsbehov opstår, når der opstår en anerkendelse af en anormalitet, i en brugers videnstilstand, omhandlende et emne eller en situation, for hvilken brugeren ikke er i stand til at udpege en løsning til (Belkin et al., 1982). Belkin fortsætter, og forklarer, at informationssystemer (tilbage i start 80'erne) antog, at den søgende allerede vidste hvad vedkommende ønskede, hvilket kan gøre det svært for én, der undersøger et nyt emne.

Kuhlthau (1991, s. 361) beskriver, at angst og usikkerhed er en integreret del af en informationssøgningsproces, især i de begyndende faser. Det er netop ud fra denne kontekst, at informationssøgning er opfattet som en menings-dannende proces for brugeren, til at forme sit personlige synspunkt (Kuhlthau, 1991, s. 361). Kuhlthau fortsætter, og forklarer, at det søgende individ selv tager aktivt del i at finde en mening, som stemmer overens med hvad hun/han allerede ved, hvilket ikke nødvendigvis er det samme for alle, men netop en personlig referenceramme (Kuhlthau, 1991, s. 361).

Baseret på dialoger mellem brugere og bibliotekarer på offentlige biblioteker, har Ingwersen identificeret tre typer af informationsbehov (Ingwersen, 2000, s. 164–165):
Først er der det verificerende informationsbehov (verificative information need), med hvilket den søgende ønsker at verificere information af kendte ikke- emneafgrænset data, som forfatternavne, citationer og generelle fakta. Dette informationsbehov er karakteriseret ved at være veldefineret og stabilt.

Det andet informationsbehov er det 'bevidst aktuelle' behov (*conscious topical information need*), med hvilket brugeren ønsker at afklare, gennemgå eller eftersøge emneafgrænset information indenfor et kendt emne eller domæne, som data om vilkår, koncepter, etc. Informationsbehov som dette er karakteriseret som værende veldefineret, men samtidigt også mere varierende end det førstnævnte informationsbehov.
Til sidst tales der om brugere med "forvirrende emneafgrænset informationsbehov" (*muddled topical information need*) udforsker nye koncepter og relationer udenfor et kendt vidensområde. Dette informationsbehov er karakteriseret som værende kritisk defineret i brugerens bevidsthed, hvilket kan resultere i høj usikkerhed.

Ud fra disse teorier, og med hjælp fra dem, har vi forsøgt at lægge en grund for de faktorer der kan indgå i den psykologiske og personlige process, der kan foregå når en kræftpatient (i dette speciales tilfælde) danner et informationsbehov. Vi anerkender, at vejen fra et underbevidst behov og frem til eksekvering af informationssøgningen, kan være en langvarig, personlig og kompleks proces, som oftest varierer fra person til person. Vi finder det interessant at danne en forståelse for disse informationsbehov-dannende faktorer, for at identificere på eventuelle korrelationer mellem dem, og andre mønstre i vores studie. Vi har valgt netop disse teorier, da de i vores søgen, kunne bidrage med indsigt i informationsbehovet, hvilket har dannet os en nuanceret forståelse, som vi ser som en værdi i dette speciales forskningsområde.

2.2 Coping teori (Jesper)

I dette afsnit bliver der set nærmere på de etablerede coping-teorier som har lagt til grund for vores semistruktureret interviews, og senere brugt til en teoretisk gennemgang af den kvalitative data. Coping-teorien favner bredt, hvorved der i dette speciale hovedsagelig vil blive fokuseret på coping i forbindelse med online informationssøgning. Coping-teori er et stort studieområde hvoraf to af de førende teoretikere på området er Richard S. Lazarus & Susan Folkman (1979).

Coping-teori klassificeres henholdsvis i to uafhængige parametre; 'fokusorienterede teorier – Egenskab og tilstand (Trait and state)' og 'tilgangsorienterede teorier'.

Den fokusorienterede tilstand om coping anerkender at en person har interne ressourcer og den mentale kapacitet til at evaluere, hvor godt man kan tilpasse sig en situation som vil blive beskrevet i de tre punkter nedenfor.

1. Undertrykkelsessensibilisering (Repression-sensitization)

Denne teori forklarer, at coping sker via en bipolær dimension med undertrykkelse i den ene ende og sensibilisering i den anden. Mennesker, der håndterer undertrykkelse, har tendens til at benægte eller ignorere tilstedeværelsen af en stressfaktor for at minimere dens virkning. På bagsiden reagerer sensibiliserende med ekstreme tanker, bekymringsfulde og tvangsmæssige impulser til at klare det pludselige møde (Folkman & Lazarus, 1979).

2. Overvågning og afstumpnings teori (Monitoring and Blunting Theory)

Denne teori forklarer, at man kan reducere virkningen af en stressende stimulus ved at bruge kognitive processer. Stumpmekanismer som benægtelse, omstrukturering og distraktion hjælper med at overse midlertidige stressfaktorer. Overvågningsstrategier, herunder informationsbehandling og følelsesmæssig styring, er mere nyttige til at håndtere løbende negativ stress og ængstelse (Folkman & Lazarus, 1979).

3. Model for coping-metoder (Model of Coping Modes)

Denne teori er en udvidelse af den overvågnings-afstumpende teorien og har forbindelser til repression-sensibiliseringsteorien. Det udvider konceptet kognitiv undgåelse og antyder, at vi naturligt er tilbøjelige til at undgå en stressende situation og opfatter den som tvetydig (Folkman & Lazarus, 1979).

Tilgangsorienterede teorier handler om hvor konkrete eller abstrakte coping strategier er. Lazarus & Folkmans model skriver, at vellykkede coping strategi afhænger af de følelsesmæssige funktioner, der er relateret til problemet. Lazarus klassificerede de følgende otte funktioner, som ofte bliver brugt til at cope aktivt (Folkman & Lazarus, 1979).

1. Selvkontrol - hvor vi prøver at kontrollere vores følelser som respons på stress.
2. Konfrontation - hvor vi står over for presset og gengælder for at ændre situationen og bringe den tilbage til vores fordel.
3. Social støtte - hvor vi snakker med andre og ser efter sociale forbindelser for at hjælpe os med at overleve en vanskelig tid.
4. Følelsesmæssig afstand - hvor vi forbliver ligeglade med hvad der foregår omkring og forhindrer nød fra at kontrollere vores handlinger.
5. Flugt og undgåelse - hvor vi benægter eksistensen af stress.
6. Radikal accept - hvor man tyr til ubetinget selvaccept for at tilpasse sig modgang.
7. Positiv omvurdering - hvor vi søger at finde svaret i kampen og vokse ud af det.

8. Strategisk problemløsning - hvor vi implementerer specifikke løsningsfokuserede strategier for at komme igennem den hårde tid og omdirigere vores handlinger i overensstemmelse.

I 1984 udviklede Lazarus & Folkman den Transaktionelle teori (Cooper & Quick, 2018 s. 352), med denne teori om stress og coping, vurderer personer konstant stimuli i deres miljø. Denne vurderingsproces genererer følelser, og når stimuli vurderes som truende, udfordrende eller skadelige (f.eks. stressfaktorer), resulterer det i copingstrategier for at styre følelser eller at adressere stressfaktorer direkte. De forskellige copingprocesser giver resultater som kan vurderes som gunstige, ugunstige eller uløste. Gunstige copingprocesser kan fremkalde positive følelser, mens uløste eller ugunstige løsninger fremkalder nød og provokerer den enkelte til at overveje yderligere muligheder for at håndtere stressfaktorer. I henhold til dette perspektiv, defineres stress som eksponering for stimuli, vurderet som skadelig, truende eller udfordrende, der overskrider individets evne til at cope.
Transaktionel teorien fokuserer på to forskellige coping-former; Problem-fokuseret- (PFC) og emotionel-fokuseret coping (EFC) (Cooper & Quick, 2018, s. 353). Indenfor denne teori, sigter copingstrategier mod enten at direkte styre stressen ved at reagere før den opstår (PFC), eller regulere følelser, der opstår som en konsekvens af det stressende møde (EFC) (Cooper & Quick, 2018, s. 353).

PFC var generelt forbundet med forbedret psykologisk velvære, selvpleje og sund livskvalitet, mens EFC var forbundet med dårligere psykologisk trivsel, usund livskvalitet og en højere risiko for dødelighed. Eksempelvis beskrives EFC generelt som at udøve adaptive effekt på kort sigt, når vurderinger skaber intens følelsesmæssig nød, når stressfaktorer vurderes som ukontrollerbare, og når eksisterende ressourcer er utilstrækkelige til at understøtte PFC-strategier. Den kortvarige brug af EFC kan derfor være tilpasningsdygtig, når stressfaktorer vurderes som at være ukontrollerbar, og når der ikke er tilstrækkelige ressourcer, så individer kan samle de ressourcer, der kræves for at deltage i fremtidige PFC-strategier.

Resultatet af coping-indsatsen, ledsaget af ny information fra miljøet, resulterer i en proces med kognitiv revurdering, hvorved situationen genvurderes til at bestemme hvorvidt coping indsatsen har været vellykket, eller at afgøre, om situationens art har ændret sig fra stressende til irrelevant eller godartet-positiv (Cooper & Quick, 2018, s. 353). Positiv påvirkning kan forekomme som et resultat af vellykket tilpasning, og mislykket tilpasning kan igangsætte yderligere coping strategier, med fortsat fiasko, hvilket resulterer i negativ påvirkning og fysiologiske forstyrrelser. Generelt set, understreger Lazarus & Folkmans (1984) stress- og coping-teori, at stressprocessen er en kontinuerlig cyklus af

transaktioner mellem individet og miljøet, opleves som forstyrrelser i ligevægt og coping-processer vedtaget for at løse denne ulighed (Cooper & Quick, 2018, s. 354).

Som tidligere nævnt er coping-teori meget bred i forhold til problemstillingen der undersøges i dette speciale. Først og fremmest danner denne teori en forståelse for coping som bliver brugt til at udforme spørgsmålene i det semistruktureret interview, heriblandt den tilstandsorienterede teori som sætter de otte coping-strategier op. Den fokusorienterede teori sætter fokus på, hvordan problemet kan blive forbedret eller forværret. Derfor vælges der også at blive lagt vægt på undertrykkelsessensibilisering, om end dette ikke nødvendigvis har noget at gøre med at søge information online, er det noget der kan udvikle coping i en negativ retning, hvorved der copes på andre måder som at blive velinformeret for at oprette en balance i éns coping-strategi. Den transaktionelle teori om problem og emotionel-fokuseret coping, giver et indblik i coping-processerne og er med til at definere hvornår coping-behovet opstår og hvordan man kan håndtere det med enten langsigtet eller kortsigtet plan og hvordan man tilpasser sig stimuli i omverdnen.

2.3 Litteraturstudie (Emil)

For at danne grundlag for et kvalitativt studie, omhandlende et omfangsrigt emne som kræft, er det nødvendigt at danne en relevant forståelse, gennem eksisterende litteratur. Vi vender blikket mod litteraturstudiet som metode til at basere viden på en begrænset mængde litteratur, som kan repræsentere vores forskningsområde på en fyldestgørende måde.

Webster & Watson (2002, s. 13–14) forklarer, at et effektivt litteraturstudie, kan skabe et stabilt grundlag for at fremme viden. Ved at udelukke visse områder, i hvilke der i forvejen findes en eksorbitant mængde forskning, åbner litteraturstudiet samtidigt op for forskningsområder, hvor der er plads til yderligere forskning. Derved giver litteraturstudiet ikke blot en dækkende forståelse for et givent emne, men kan derfor også benyttes som et værktøj, til at udvælge forskningsområder.

Ved at gøre litteraturstudiet systematisk, forventes den bedst mulige litteratur som resultatet. Mulrow (1994, s. 94) argumenterer, at det systematiske litteraturstudie er en søgen for den fulde sandhed inde for et emne, ikke blot en begrænset del. Dette muliggøres ved at gøre brug for en specifik og reproducerbar metode til gavn for at identificere, udvælge og vurdere eksisterende studier. Vi har derved mulighed for at udpege tematikker, og derved fastslå hvor vidt de litterære fund er konsistente, og hvor vidt disse kan generaliseres på tværs af befolkninger, kulturer, etc.

Mulrow (1994, s. 94) kritiserer de traditionelle (ikke-systematiske) litteraturstudier, for at have været arbitrære i deres udførsler, samt influeret af bias, angiveligt stammende fra individuelle forskeres forforståelser. Disse farer forventes væsentligt reduceret i et systematisk litteraturstudie, da der i dette anvendes eksplicitte videnskabelige principper, til det formål at reducere arbitrære og systematiske bias-situationer.

Ud fra disse teorier, forventer vi at kunne benytte litteraturstudiet, til at danne forståelse, og bevæggrund i vores forskningsområde, som i forvejen er et område, der er flittigt forsket i. Vi ser en værdi i, at forskere som Mulrow (1994), distingverer mellem almene litteraturstudier, og systematiske litteraturstudier, som en metode, der er mere givende, når det kommer til at mindske risici for bias. Derudover, forventer vi også at litteraturstudiet assisterer os i navigationen i et omfangsrigt litterært område.

2.4 Wenger - Praksisfællesskaber (Jesper)

Praksisfællesskaber vil i dette speciale bruges til at se, hvordan de adspurgte kræftpatientener benytter sig af fællesskaber til fordel for informationssøgning og læring deraf. Generelt set skaber praksisfællesskaber læring, mening og identitet. Læring, mening og identitet har relationer til coping-teorien samt -strategien.

Wenger definerer, at deltagelse i et praksisfælleskab skaber læring. Praksisfællesskaber er til dels noget alle mennesker deltager i, dette kan være arbejdsmæssige relationer, familie, venner eller en gruppe af mennesker der har en fællesnævner. I dette speciale vil der blive set nærmere ind i de praksisfællesskaber som omhandler mennesker der har fællesnævneren kræft. Personer kan varetage forskellige roller i disse forskellige praksisfællesskaber, men hvilken rolle er forskelligt mellem praksisfællesskaber. I nogle praksisfællesskaber spiller man en central rolle, mens man i andre har en mere perifer position (Wenger, 2019).

Begrebet praksis er centralt for Wenger og dækker over den sociale proces hvormed en person oplever verden og forsøger at skabe mening for hverdagen. Denne mening skabes ved meningsforhandling. Det er vigtigt at understrege, at meningsforhandling ikke skal forstås som opnåelse af enighed, men kan omhandle tale, handlinger, tanker, problemløsninger eller dagdrømmeri. Meningsforhandling kendetegnes ved to processer: deltagelse og tingsliggørelse (Wenger, 2019, s. 69). Wegner (2019) kommer ligeledes med tre dimensioner der skal være til stede for at et fællesskab kan kategoriseres som et praksisfællesskab.

Deltagelse

Udtrykket deltagelse ligger inden for almindelig sprogbrug. Det er derfor vigtigt at begynde med Wengers definition af ordet: ”At have eller tage del i eller være fælles med andre om en eller anden aktivitet, virksomhed, etc.” Deltagelse refererer både til en deltagelsesproces og de relationer til andre, der afspejler denne proces (Wenger, 2019, s. 70). Udtrykket deltagelse bliver derfor brugt til at beskrive den sociale oplevelse af at leve i verden som medlemskab i sociale fællesskaber og aktivt engagement i sociale foretagender. Deltagelse er i den forstand både personlig og social. Det er en kompleks proces, der kombinerer handling, samtale, tænkning, følelse og tilhørsforhold. Deltagelse omfatter hele vores person, krop, bevidsthed, følelser og sociale relationer (Wenger, 2019, s. 70). Deltagelse betyder nødvendigvis ikke at samarbejde og behøves ikke at være forbundet med noget positivt. Deltagelse karakteriseres ved gensidig genkendelse som eksempelvis kunne være en sygdom. Når man deltager i en samtale med andre, former man gennem samtalen en oplevelse af verden omkring os.

Tingsliggørelse

Wengers definition af ordet tingsliggørelse er: ”At behandle en abstraktion som virkeligt eksisterende eller som et konkret materielt objekt”. Ordet tingsliggørelse – reifikation – betyder etymologisk ”at gøre til en ting”. Dets brug har imidlertid en betydningsfuld drejning: det bruges til at udtrykke den tanke, at det, der gøres til et konkret, materielt objekt, egentlig ikke er et konkret, materielt objekt (Wenger, 2019, s. 72).
Tingsliggørelse betyder, at man projicerer mening ud i verden, hvormed denne får sit eget liv. Tingsliggørelse er således fysiske konstruktioner. Et eksempel på en tingsliggørelse er et Facebook opslag, mail eller en Messenger besked. Man kan forstå denne tingsliggørelse som både produkt og proces. Eksempelvis vil et Facebook opslag være en proces af bagvedliggende tanker og refleksioner. Tingsliggørelse som produkt er selve opslaget (Wenger, 2019, s. 74).

Fællesskab

I forbindelse med at kombinere praksis og fællesskab beskriver Wenger tre dimensioner af den relation hvorigennem praksis er kilden til sammenhæng i et fællesskab. De tre dimensioner består af (Wenger, 2019, s. 89):

1. Gensidigt engagement

Det første kendetegn ved praksis som kilden til sammenhængen i et fællesskab er deltagernes gensidige engagement. Praksis eksisterer ikke abstrakt. Den eksisterer, fordi mennesker er engageret i handlinger, hvis mening de forhandler indbyrdes (Wenger, 2019, s. 90).

2. Fælles virksomhed

Det andet kendetegn ved praksis som kilde til fællesskabssammenhæng, er forhandlingen af en fælles virksomhed. Fælles virksomhed indbefatter, at vi foretager os noget sammen. Det er under udøvelsen af selve virksomheden eller handlingen, at denne fælles virksomhed defineres. Det er altså noget, vi forhandler. Wenger påpeger tre punkter vedrørende en virksomhed som holder et praksisfælleskab sammen:

- En kollektiv forhandlingsproces der afspejler det gensidige engagements fulde kompleksitet.
- Virksomheden defineres af deltagerne i forbindelse med udøvelsen deraf. Den består af deres forhandlende reaktion på deres situation og er derfor i en dybtliggende forstand deres ejendom til trods for alle de kræfter og påvirkning, de ikke har kontrol over.
- Den fælles virksomhed er ikke blot et mål, men skaber relationer blandt deltagerne gennem gensidig ansvarlighed som er en integrerende del af praksis (Wenger, 2019, s. 95).

3. Fælles repertoire

Det tredje kendetegn ved praksis som kilde til fællesskabssammenhæng er udviklingen af et fælles repertoire. Den fælles udøvelse af en virksomhed skaber med tiden ressourcer til meningsforhandling. Fælles repertoire dækker over fælles måder at tænke, handle og tale på. Det er med andre ord et fællesskabs fælles ressourcer. Centralt for fælles repertoire er desuden, at det enkelte individ definerer og opfatter sig som værende en del af fællesskaber (Wenger, 2019, s. 101).

Praksisfællesskaber i denne sammenhæng skal bruges til at forstå processerne i online fællesskaber som kræftpatienterne deltager i, og hvordan læringen opstår, samt hvordan det er med til at udvikle deres meninger og få en nyfunden identitet som kræftpatient.

2.5 Opsamling af teori (Fælles)

I dette kapitel har vi gennemgået informationsbehov, hvor vi har præsenteret teorier omhandlende informationsbehovets opståen, de faktorer der typisk gør sig gældende samt de forskellige informationsbehov, der er under indflydelse af den søgendes viden, og har indflydelse på informationssøgningens udkom.

Derudover har vi præsenteret en række teorier omhandlende coping, primært influeret af Folkman & Lazarus, fra hvilke, vi har præsenteret de fokus- og tilgangsorienterede coping teorier, såvel som den transakutelle teori, omhandlende problem- og emotionelt-fokuserende copingstrategier. Folkman & Lazarus danner altså en grundforståelse for hvad coping er og hvordan det kan benyttes, hvilket vi forventer kan give os råderum til, at forstå coping bedre, i forhold til vores tidligere forforståelser. Ligeledes har vi præsenteret forskellige teoretiske synspunkter omhandlende det systematiske litteraturstudie, henholdsvis fra Mulrow samt Webster & Watson, for at redegøre for litteraturstudiets relevans for dette studie.

Til sidst, har vi gennemgået Wengers praksisfællesskaber, for hvilke vi finder det relevant, at sidestille informationssøgning med læring, for at danne et perspektiv for hvor vidt kræft-ramte danner information fra fællesskaber (med fokus på online fællesskaber). Dette ser vi især relevant, såfremt der er data der peger på, at patienter søger information for at lære.

3 Metoder

3.1 Systematisk litteraturstudie (Emil)

Dette speciale er teoretisk funderet i et systematisk litteraturstudie, som skal skabe en fællesforståelse der kan drive vores empiriske undersøgelse. Derudover ønsker vi at benytte os af litteraturstudiet til at give os et forskningsspørgsmål der behandler emnet på en mere eller mindre uberørt måde.

Det første trin er at definere studiets rammer (scoping, som det hedder på engelsk), noget som Booth forklarer, især er vigtigt for et systematisk litteraturstudie (Booth et al., 2012, s. 84)**.** Før vi satte studiets rammer, fokuserede vi meget på forskningsspørgsmålet, så det eksplicit indeholdte information om studiets emner, heriblandt studiets mål. At sætte rammerne, er ikke alene hjælpsomt for eventuelle læsere, men også for forfatteren selv, da vedkommende senere i studiet kan læne sig op af dette, når der skal in- og ekskluderes artikler etc.
Vi har valgt at strukturere rammerne, ved hjælp af PICO rammesætningen (Booth et al., 2012, s. 86). Med PICO, uddyber man forskningsspørgsmål, med henhold til **P**opulation; den befolkning man undersøger, **I**ntervention; hvad bliver befolkningen udsat for, **C**omparison; hvad vil dataene blive sammenlignet med, og **O**utcome; hvilket udkom forventes der. I dette speciale har vi valgt at fravælge comparison-delen, da vi ikke ønsker at sammenligne med noget. Gennemgangen af vores PICO, kan læses i afsnit 5.1, om litteraturstudiets planlægning.
Efter Booths anbefaling valgte vi, i forlængelse med rammesætningen, at udføre Studieprotokollen, så man kan følge den i forløbets gang (Booth et al., 2012, s. 99). Studieprotokollen indeholder elementer som, studiets baggrund, forskningsspørgsmål, forskellige strategier etc. Protokollen tjener det formål at holde studieprocessen transparant og beskytter derved for bias (dette studies protokol kan ses i bilag 1).

Når det kommer til søgningen, har vi valgt, at udføre en rammesøgning, for at fokusere på og identificere eksisterende tekster, hvilket kan give en indikation om hvad der findes indenfor emnet (Booth et al., 2012, s. 111). En sådan søgning er også være behjælpelig til at finde de databaser der passer bedst, til at få inspirationer til hvilke slags søgeord der skal bruges og hvilke slags artikler der kan søges efter.

Til den reelle søgning, benytter dette speciale sig af den *boolske logik,* som kan bruges på diverse databaser, ved at adskille forskellige søgetermer med operatorerne AND, OR og NOT (Booth et al., 2012, s. 118). I dette speciale vil der blive søgt efter søgetermer for tre forskellige kategorier; Kræft, informationssøgningsadfærd og coping, samt synonymer for hver respektive kategori. OR-operatorerne

bruges mellem de forskellige synonymer i en given kategori, og derved er muligheden for at søge efter en række termer der kan opstå i en teksts titel og/eller abstract. Denne type søgning kaldes en fritekstsøgning (Booth et al., 2012, s. 116). Med fritekstsøgninger er det også muligt at bruge andre operatorer, e.g. trunkering; som sikrer at et ord bliver medtaget i søgningen på tværs af stavemåder (Booth et al., 2012, s. 118), men også nærhedsoperatorer, som sikrer at den markerede søgesætnings ord, ikke opstår længere fra hinanden, end angivet (Booth et al., 2012, s. 119). NOT-operatoren fungerer således, at ordet der efterfølgende opstår, ikke vil blive medtaget i søgningen. AND indsættes mellem kategorierne, og samler derved alle søgekategorier.
Foruden fritekstsøgninger, benyttes der også kontrollerede søgeord, som er et fastsat søgevokabular, som den givende database benytter sig af, for at kategorisere tilgængeligt litteratur (Booth et al., 2012, s. 116).

Når litteratursøgningen er udført, begynder udvælgelsesprocessen. Ud fra Booths (et al) argument, for effektiviteten i at screene artiklernes titel og abstract (Booth et al., 2012, s. 143), har vi valgt at gøre dette i udvælgelsesværktøjet, Covidence, hvor hver deltager i udvælgelsesprocessen har muligheden for at stemme ja eller nej til artikler, ud fra titler og abstract. Når eventuelle konflikter er blevet løst i samarbejde, kan man vælge at vurdere de resterende artiklers relevans ud fra en vurdering baseret på den fulde tekst. Vi har også valgt at notere grundene til udelukkelse af hver undersøgelse, af hensyn til gennemsigtighed og efterfølgende rapportering (se bilag 2) (Booth et al., 2012, s. 143).

Det første trin, når det kommer til at kvalitetsvurdere de valgte artikler, er at få en grundlæggende forståelse af hver artikel. Dette kan gøres ved at udføre et dataudtæk (Booth et al., 2012, s. 145)**.** Ved hjælp af et dataudtræk-skema (se bilag 3), har vi i dette speciale lavet en overskuelig oversigt for hver artikel, og deres unikke attributter (mål, studiedesign, resultater etc.).
Herefter har vi valgt at benytte en kvalitetsvurdering, for at vurdere validiteten af artiklens metode og resultater (Booth et al., 2012, s. 148). I dette speciale er der blevet gjort brug af værktøjet Mixed Method Appraisal Tool (MMAT), udviklet af Hong et al. MMAT-værktøjet giver os muligheden for at vurdere teksterne, ved at svare 'ja', 'nej', eller 'ikke sikker' (yes, no og can't tell), til en række screening-spørgsmål. Såfremt der bliver svaret 'nej' eller 'ikke sikker' til flere spørgsmål, skal man vurdere om den givne artikel lever op til studiets standarder, da der i dette tilfælde kan være risiko for bias (Hong et al., 2018), vi fandt dog ikke alarmerende tegn på, at en sådan risiko var aktuel i vores artikler.

Syntesen er det trin i et litteraturstudie, som bringer studiets resultater sammen (Booth et al., 2012, s. 171). Som Booth et al (2012, s. 171–172) beskriver det, har den studerende har derved mulighed for at

sammenstille de individuelle artikler for at identificere de forskellige funds retninger, samt fællestemaer, og derved integrere resultaterne i en samlet bundlinje.
I dette speciale benyttes den tematiske syntese, som har den fordel at kunne anvendes til at identificere en række faktorer, der er vigtige for at forstå et bestemt fænomen (Booth et al., 2012, s. 226). Dernæst vil vi inddele disse faktorer i temaer, der viser de væsentlige fællestræk, der findes gennem det givne litteraturstudie (Booth et al., 2012, s. 227).
Booth et al (2012, s. 227), beskriver at den tematiske syntese især bliver anvendt, ift. spørgsmål om menneskers oplevelser og perspektiver, som kan relatere til et bestemt program eller intervention, hvorfor vi finder denne metode yderst relevant, da vi ønsker en nuanceret forståelse for personers oplevelser og perspektiver med information, i forhold til den intervention der i dette tilfælde er en kræftdiagnose.

3.2 Kvalitative interviews (fælles)

Den kvalitative metode søger i dybden. Her forsøges at opnå en dybere forståelse af de forhold den interviewede udtaler sig om. Den søger ikke generaliserende viden, men forsøger i højere grad at få de specielle og særlige forhold frem (Brinkmann, 2014, s. s. 21).
Det kvalitative interview er kendetegnende ved at forstå verden fra informantens synspunkt. I det kvalitative interview har fortællingen forrang, hvilket betyder at intervieweren hele tiden skal søge de nuancerede beskrivelser. Det gælder om at få informanten til at give flere beskrivelser. Det gøres ved konstant at spørge ind til oplevelsen. Det er vigtigt at intervieweren ikke forfalder til et teoretisk eller teknisk sprog, men giver plads til hverdagsbeskrivelser og hverdagssproget. Det er en dyd i interviewet at blive ved beskrivelsesniveauet: at forsøge at komme væk fra holdningssnakken og 'man gør' og 'andre siger (Brinkmann, 2014).

De kvalitative interviews af seks personer omhandlende deres oplevelser af deres coping i forbindelse med deres kræftforløb og deres beskrivelser ved hjælp af analyse kan føre til interessante svar til forskningsspørgsmålet.
Vi søgte at få en dybere forståelse af kræftpatienternes livsverdener. Vi gjorde derfor ikke noget forsøg på at designe en undersøgelse, hvor resultaterne fra en repræsentativ stikprøve kunne generaliseres til en større population, eller for at præsentere statistikker, da dette tilmed ville kræve flere respondenter, og da vi finder større værdi i individuelle nuancer af patienters præferencer, hvilket er svært at få fra et kvantitativt studie, da man som undersøger, ikke kan stille uddybende spørgsmål. En passende metode til udførelse af brugerperspektivundersøgelser er det kvalitative interview.

Undersøgelsens data blev derfor indsamlet via semistrukturerede dybdeinterview med patienterne. Rekrutteringen af patienterne var baseret på en bekvemmelighedsstikprøve (Brinkmann, 2014, s. 129–130) i Danmark. Rekrutteringen til undersøgelsen skete på tre måder. Dels gennem den lokale kræftens bekæmpelse, hvor de satte os i kontakt med personer der kunne være interesseret i at interviewes. Derudover blev der delt opslag på sociale netværk for at komme i kontakt med tilfældelige patienter. Den sidste rekrutteringsmåde var at appellere til vores egne netværk, henholdsvis ved at kontakte nuværende og tidligere kræftpatienter i vores netværk.

Undersøgelsens fokus på kræftpatienters coping gennem informationssøgning online for at bearbejde deres sygdom kriterierne for, hvem der kunne deltage. Voksne (18+ år) nuværende og tidligere kræft-ramte som har haft adgang internettet under deres forløb, blev således inddraget i undersøgelse.

Seks personer blev rekrutteret til undersøgelse, hvoraf der var 2 mænd og 4 kvinder. Interviewene blev gennemført af Emil Petersen [medforfatter] i foråret 2020. Emil Petersen blev valgt som interviewer for at undgå bias, da Jesper Jensen [medforfatter] selv var tidligere kræftsyg og kendte flere af interview personerne. Hvert af interview blev optaget og transskriberet. Interviewenes varighed var cirka 45 min til 1½ time. Det var i første omgang vigtigt for os, at holde alle interviews i deres egne hjem, men da COVID-19 epidemien (Sundhedsstyrelsen, u.å.-a) skete, blev vi nødsaget til at lave interview over telefonen.

Interviewguiden (se bilag 4) inkluderede en række specifikke emner der relaterer til den periode i deres liv: håndtering af sygdommen, online informationssøgning, online coping, coping strategier, frygt for sygdommen. Der blev gennem hele interviewet stillet åbne spørgsmål, som lagde op til reflekterende, deskriptive og udførlige svar. Desuden var der opstillet opfølgende spørgsmål og emner, for at kunne følge op på interviewpersonens fortællinger.

Eftersom interviewmediet måtte ændres fra face to face, til telefoninterviews vurderede vi at, eftersom vi ikke kunne supplere interviewet med noter om interviewpersonens kropssprog, var det ikke nødvendigt at transskriberingen var af den detaljerede eller ordrette stil. Valget faldt på den *rekonstruerende transskriberingsmetode*, som har den fordel, at den transskriberende har muligheden for at skabe orden i sætninger som kan være rodede eller indeholde gentagelser (Brinkmann, 2014, s. 87). Valget er baseret på en forventning om, at interviewpersonerne eventuelt får brug for tid og refleksioner til at udtrykke deres oplevelser. Den *rekonstruerende transskriberingsmetode,* er altså ikke valgt fordi det blot ønskes at transskribere de fragmenter af interviewet som vi finder relevante, men tvært imod, at fravælge de

elementer der ikke har relevans, e.g. emner der ikke er relevante for interviewdesignet, gentagelser, interviewerens supplerende ord for at udtrykke interesse (eg. 'Ja', 'aha' etc.) og beskrivelser af støj (hosten, baggrundsstøj, etc.). Derudover er de ønskede udkom og fund, ikke baseret på de finere samtalemekanismer i samtalen, men de personlige oplevelser som de individerne har haft, som ikke nødvendigvis behøver at være ordrette for at præsentere essensen.
Et eksempel på et element der blev fravalgt, var en forklaring på hvordan prostatakræft måles, som varede i flere minutter. Dette blev frasorteret, da det ikke kunne supplere til data omhandlende individets informationssøgning, coping eller lignende.

Transskriberingerne foregik ved hjælp af transskriberings-softwaren 'Express Scribe', med hvilken det er overkommeligt at spole og pause i lydoptagelsen, såvel som at tilføje tidsangivelser, og skrivetransskriberingen, i en og samme software. For at kunne distingvere mellem interviewets parter, bliver intervieweren angivet som "I" og interviewpersonen som "ip". Såfremt en linje ikke er angivet med en af de førnævnte initialer, betyder det blot, at det er den senest nævnte part der fortsat taler.
Studiets data vil blive behandlet ud fra principperne for tematisk analyse, præsenteret af Braun & Clarke (Braun & Clarke, 2006). Den tematiske analyse bliver beskrevet som en fundamental analytisk metode, som blandt andet har den fordel at være mere fleksibel, sammenlignet med andre kvalitative analyser (Braun & Clarke, 2006, s. 78). Ifølge Braun & Clark, har denne fleksibilitet dog også været et kritikpunkt, da der i mange tematiske analyser har haft en betydelig mangel på klare og konsistente retningslinjer, hvorfor Braun & Clarke har udformet principperne i deres artikel (Braun & Clarke, 2006, s. 78).
Vi anerkender at Braun & Clarkes artikel giver det umiddelbare udtryk at deres principper er rettet mod psykologiske studier. Dog har vi, gennem grundig gennemlæsning, vurderet at principperne nemt kan benyttes i vores studie, da der ikke nævnes principper med eksplicit fokus på noget psykologisk.
Desuden, drager vi inspiration fra et af studie fra vores litteraturstudie (Gibbons & Groarke, 2018), som benytter sig af Braun & Clarkes principper, og undersøger copingstrategier for kvindelige kemopatienter, hvoraf studiet (på samme måde som vores studie) ikke eksplicit berører psykologisk teori.
Interviewenes transskriptioner læses grundigt, to eller flere gange, for at opnå en generel familiarisering for hvert interview, hvilket kan suppleres ved at tage noter ud fra udtalelser der appellerer til studiets interessepunkter, som er defineret ud fra relevante temaer af mønstre fra litteraturstudiet.
Dernæst udarbejdes koder, for at identificere elementer af dataene som fremstår attraktive, i forhold tilkommende brug i tematiseringen. Når koderne er defineret, og tilegnet en farve, vil tekstens elementer der lever op til koderne, blive angivet ud fra kodernes farve-angivelse, ved hjælp af Microsoft Words overstregnings-funktion.

Når koderne er blevet grundigt uddelt på den indsamlede data, begyndes der at sammensætte ligheder, for at søge efter fælles tematikker. Når de rette temasæt er fundet og grundigt overvejet, kan resultaterne formidles og præsenteres.

4. Videnskabsteori (Jesper)

Dette studie bygger på et induktivt grundlag, som tager udgangspunkt i data fundet gennem et litteraturstudie. Studiet tager herefter afsæt i, hvad der viser sig i det fundne materiale. Disse fund bliver herefter tematiseret til fælles forståelse inden for emnet, som efterfølgende behandles og undersøges teoretisk og metodisk.

Informations- og litteratursøgning udgør en helt central rolle i forbindelse med produktion af systematiske litteraturstudier. Inden for det evidensbaserede paradigme er dette i højere grad formaliseret og betragtet som en væsentlig del af den videnskabelige metodelære (Booth et al., 2012).

Litteraturstudiet er udformet ud fra en systematisk tilgang, hvor søgeprocessen er struktureret og søgningen er tilrettelagt på forhånd. Søgeord, valg af databaser, brug af forskellige søgemetoder samt refleksioner over søgeresultaterne, skal derfor grundig overvejes (Booth et al., 2012).

Den systematiske tilgang er valgt for at undgå skævheder og bias, samt for at lokalisere huller i den eksisterende viden. Denne viden produceres især i form af tidsskriftsartikler, afhandlinger, rapporter m.v. Dermed minimeres risikoen for at reproducere allerede eksisterende forskning. Det er derfor vigtigt at dokumentere søgningerne undervejs, således søgningerne i princippet er reproducerbare.

Litteraturstudiets artikler bliver kvalitetssikret gennem et Mixed Methods Appraisal Tool (MMAT) (Hong et al., 2018). MMAT er beregnet til at blive brugt som en tjekliste til samtidig vurdering og/eller beskrivelse af undersøgelser inkluderet i systematiske undersøgelser af blandede studier. Dette skema er designet til systematiske oversigter, der inkluderer kvalitative, kvantitative og blandede metodestudier.

For at sikre kvaliteten af litteraturstudiet, vil værktøjet Amstar (*AMSTAR - Assessing the Methodological Quality of Systematic Reviews*, 2020.) blive benyttet, som fungerer som en tjekliste, for at sikre at selve studiet lever op til de essentielle krav for et litteraturstudie, og ses i bilag 5. Amstar bliver dog ofte brugt til større medicinvidenskabelige, finansierede studier, hvorfor det bør anerkendes, at Amstar kan give en forholdsvis skæv vurdering til vores litteraturstudie.

Konsekvenserne af et litteraturstudie kan indebære en tolkning af de forskellige studier, som kan være subjektiv, selvom intentionen bag litteraturstudiet er at være så objektiv som mulig.

Litteraturstudiet ligger her op til den resterende del af dette speciale, hvilket tager afsæt i litteraturstudiets fund samt teorien fra informationsbehov og coping til at skabe et semistrukturerede

interview guide. Herefter fortages der en planlagt analysestrategi (tematisk analyse) for at undersøge de forskellige temaer i den fundne data som herefter inddeles i tematiske kategorier som er draget fra litteraturstudiet, som er med til at påpege de egenskaber og sammenhæng der er relevante for problemstillingen.

I den kvalitativ forskning er målet at forstå et fænomen baseret på individernes udtrykte oplevelser eller livsverden. Som i det fænomenologisk-hermeneutiske design anerkendes det ligeledes, at tidligere erfaringer, viden og kulturel og historisk kontekst, kan have indflydelse på de interviewedes forståelse og tolkning af emnet (Brinkmann, 2014). Det er desuden vigtigt at forholde sig åben overfor dataene, for at undgå bias. I forbindelse med deltagernes fortællinger får man som forsker nye indsigter, der kan udvide horisonten og ændre eller berige den samlede forståelse af et fænomen (Lie et al., 2018a).

Det er helt almindeligt at skelne mellem strukturerede, semistrukturerede og ustrukturerede interview. Dette skal dog opfattes som en fortsættelse fra relativt strukturerede- til relativt ustrukturerede formater. I dette speciale bliver der benyttet semistrukturerede interview, da det befinder sig et sted i midten som standardtilgangen til kvalitative interview. Sammenlignet med strukturerede interview kan semistrukturerede interview bedre udnytte dialogens videns-producerende potentialer, ved at give mere mulighed for opfølgning på de vinkler, interviewpersonen finder vigtige.
Ved det semistrukturerede interview er det derfor vigtigt at interviewer ikke er alt for målrettet efter den viden der søges efter, da dette kan være med til at fabrikere eller manipulere viden fra interviewpersonen (Brinkmann, 2014 s. 30-).

Semistrukturerede interview giver også intervieweren en større chance for at blive synlig som videns-producerende deltager, frem for at skjule sig bag en udarbejdet interviewguide (Brinkmann, 2014, s. 38). Det defineres som et interview, der har til formål at indhente beskrivelser af den interviewedes livsverden med henblik på at meningsfortolke de beskrevne fænomener.

Problemstillinger vedrørende informationsbehov (**Emil**)

Vi anerkender at informationsbehov er et koncept der forventes at variere mellem individer, og eftersom vores interviewpersoner forventes at reflektere på følelser og situationer, der hører fortiden til, for at beskrive deres informationsbehov under deres sygdomsperiode, forventes det at det kan være en udfordring at måle disse behov. Sarkar et al forklarer, at det er en udfordring at måle informationsbehov, da disse kan være internt eller eksternt baseret på individets situation, hvilken er informationsbehovet startpunkt (Sarkar et al., 2020, s. 2–3). Altså, ligger informationsbehovet

bundfæstet til situationen som den søgende finder et videns-hul i, hvilket i vores tilfælde er kræftdiagnosen, hvilket betyder, at vores interviewpersoners erindring vedrørende dette hul, kan være besværligt at genfortælle efter nogen tid.

Cole argumenterer, at ulig andre basale menneskelige behov, som mad og husly; er grunden til informationsbehovet ofte ukendt hos det givne individ. Cole fortsætter og argumenterer, at det kan diskuteres hvor vidt informationsbehov overhovedet er et primært menneskeligt behov, men nok snarere et sekundært behov, og skal derfor kontekstualiseres ud fra brugerens egen situation, for at være meningsfuld (Cole, 2011, s. 1216).

Ud fra disse førnævnte pointer, ser vi det som en fordel, at vi i dette speciale ønsker at lave en tematisering ud fra den data vi indsamler, og ikke en konkluderende måling i form af, f.eks. en statistisk analyse. I og med, at de førnævnte studier peger på, at informationsbehov er personlige, abstrakte, udviklende og besværlige at beskrive, og derfor besværlige at måle, ser vi en større værdi i at tematisere og reflektere over interviewpersoners erindringer vedrørende deres informationsbehov, som en grundsten til deres coping-valg og -udførelse.

Problemstillinger vedrørende coping (Jesper)

En hyppig diskussion indenfor coping, er den komparative effektivitet af Problem fokuserede- (PFC) og Emotionelle fokuserede copingstrategier (EFC). Oftest betragtes EFC som ineffektivt med forskning, der forbinder EFC med negative resultater, mens de er mindre konsistente, omend generelt positive effekter er blevet forbundet med PFC gennemført en systematisk gennemgang af sammenhængen mellem coping og sundhedsrelaterede resultater. PFC var generelt forbundet med forbedret psykologisk velvære, selvpleje og sundhedsrelateret livskvalitet, mens EFC var forbundet med dårligere psykologisk trivsel og sundhedsrelateret livskvalitet samt en højere risiko for dødelighed (Cooper & Quick, 2018, s. 354).

Psykologer er enige om, at copingstrategier varierer mellem personer og tid. Ingen mennesker ville bruge eksakt samme strategier for at komme over en situation. Selv den samme person kan bruge to helt forskellige coping strategier for at tilpasse sig lignende stressfaktorer på forskellige tidspunkter i livet. De otte funktioner fra Lazarus danner basis for aktiv følelsesmæssig coping og ligger i kernen i vores opførsel, mens vi oplever stress (Folkman & Lazarus, 1979).

Tendensen indenfor coping-studier viser, at det kan være kompliceret at måle hvorledes coping hjælper folk med at genvinde kontrol i en svær situation da det er noget der foregår i den enkelte persons

bevidsthed/underbevidsthed og fungerer som en forsvarsmekanisme (Freud et al., 1926), men det kan til nogen grad måles gennem coping-tests, såsom spørgeskemaer.
Mennesker har dog en tendens til ikke at svare helt ærligt på disse test, for at føle sig bedre med sig selv. Derudover kan mennesker have svært ved at skelne mellem, hvornår deres adfærd er coping, hvilket gør begrebet relativt fra person til person. Derfor ses det ofte at mennesker ikke kategoriserer deres adfærd som coping. Dette betyder, at det ikke forventes at patienterne udtrykker eksplicit, hvornår der copes og deres kategorisering af coping kan være anderledes end undersøgerens. Coping skal derfor kategoriseres og vurderes ud fra de forskellige definitioner som dette speciale har opsat, hvis ikke interviewpersonen eksplicit udtrykker en håndterings-/coping-vurdering.

5. Litteraturstudiet (Fælles)

Formålet med dette litteraturstudie er først og fremmest at skabe et videnskabeligt fundament, for vores speciale som helhed. Når det kommer til emner som kræft, findes der en eksorbitant mængde information. Siden interessen faldt på at skrive et speciale omhandlende informationssøgning blandt kræftpatienter, stod det klart, at et litteraturstudie som metode, var nødvendigt for et studie af dette omfang.

Med et systematisk litteraturstudie, kan man danne en forståelse af hele emnet, og ikke blot en mindre del af det. På denne måde, kan man sikre at man får en betydelig forståelse for emnet, hvilke tendenser der viser sig, samt den forskning der er blevet udført (Booth et al., 2012, s. 11). Ved at undersøge hvilke studier der er blevet udført, hvilke problemstillinger og forskningsspørgsmål der førhen er blevet benyttet, kan man også danne sig et overblik over områder, i hvilke der er plads eller relevans for ny forskning, og derved finde et passende forskningsområde, hvilket er vores intention.

Udover at finde et passende forskningsområde, ses det at opnå en basisforståelse for emnet, ved netop at forske i artikler, tilmed som et værdifuldt supplement til designprocessen, når det kommer til den kvalitative dataindsamling, som dette litteraturstudie vil ligge fundament til.

5.1 Planlægning (Emil)

For at danne en generel forståelse for de generelle faktorer der ville gøre sig gældende i vores litteraturstudie, blev der benyttet en PICO-stuktur. Med en PICO-struktur, kan man danne et overblik ved at beskrive de elementer der bør indgå i et forskningsspørgsmål, og derved få en mere omfattende forståelse for et givent forskningsområde. Med en PICO-struktur, beskrives **P**opulation; den befolkning man undersøger, **I**ntervention; hvad bliver befolkningen udsat for, **C**omparison; hvad vil den fundne blive sammenlignet med, og **O**utcome; hvilket udkom forventes der (Booth et al., 2012, s. 86). I dette speciale har vi fravalgt comparison-delen, da denne del ikke er obligatorisk, og da vi ikke finder den relevant.

Population

Kræftramte mennesker af alle køn inkluderes, såvel som kurerede kræftpatienter, så længe vedkommende refererer til deres ageren under deres kræftforløb.

Vi prioriterer tekster der udtrykker at kræftsygdommen er primærgrund til coping og/eller informationssøgning. Anden grund til coping kan f.eks. være økonomisk stress, og tekster der fokuserer på andre stressformer vil blive ekskluderet, med mindre kræftrelateret stress bliver vægtet lige så højt,

eller højere. Vi søger kun data baseret på myndige, voksne kræftpatienter (18 år og ældre), da vi er interesserede i mennesker der agerer ud fra egen vilje.

Intervention

Aktiv informationssøgning i.e. informationssøgning opnået af kræftpatienten selv – hvis informationen bliver efterspurgt af patienten, og opnås via en anden person, e.g. en læge eller et familiemedlem, vil teksten blive ekskluderet.

Internetbaseret informationssøgning er af højeste prioritet, men artikler der beskriver/rapporterer anden informationssøgning (e.g. bøger, pamfletter etc.) kan accepteres, såfremt der stadig bliver udtrykt en grund til informationssøgningen.

Outcome

Vi ønsker at finde indikationer på hvor vidt kræftpatienterne får en fornemmelse af coping (eller ej), gennem informationssøgning, og hvad informationssøgning betyder for kræftpatienter.

Udtrykker en artikel stressaflastning, distrahering eller blot en handling der hjælper personer med at håndtere stress (både på godt og ondt,) forårsaget af informationssøgning, identificerer vi dette som coping, baseret på coping-definitionen i begræbsafklaringen (afsnit 1.4.1). Vi ser en værdi i at få et nuanceret billede af hvordan patienter oplever informationssøgning. For at undgå ensidig bias, ønsker vi også at medtage data der beskriver et fravalg af informationssøgning, hvis dette findes.

Ved hjælp af PICO-strukturen har vi dannet følgende undersøgelsesspørgsmål:

”Coper kræftpatienter gennem internetbaseret informationssøgning, hvorfor netop benytte sig af det, og hvilken effekt har det på patienterne?”

Vær dog opmærksom på, at der ikke er tale om hele specialets undersøgelsesspørgsmål, men netop litteraturstudiets.

5.2 Søgeprofil (Emil)

For at finde den bedst anvendelige forskning inden for det ønskede forskningsfelt, er der blevet udarbejdet en søgeprofil. En sådan søgeprofil, skal assistere som planlægning, inden den endelige søgning finder sted.

Med afsæt i specialets forskningsområde, såvel som den udformede PICO-struktur, bliver der nedenfor udformet en et afsnit, samt en liste, med in- og eksklusionskriterier samt de søgeord, der skulle hjælpe med at identificere relevant forskning både til den teoretiske del, samt viden der kan danne grund for, og bidrage til specialets videre undersøgelse.

5.2.1 In- og eksklusionskriterier (Emil)

For at udføre et systematiske review, er det nødvendigt først og fremmest at udvælge databaser, der er relevante i forhold til det givne emne der arbejdes med. Efter nøje gennemgang af forskellige databaser, fandt vi frem til fire databaser; Scopus, Cinahl, Embase og Medline, baseret på resultater i prøvesøgninger, samt omtale i Booths bog om systematiske litteraturstudier (Booth et al., 2012). Men også at det er databaser der har fokus på medicinske studier. Et af de første inkluderingskriterier er derfor, at den litteratur som vi ønsker at benytte os af, først og fremmest skal kunne findes i disse databaser. Grundet vores kollektive sprogfærdigheder, har vi truffet den beslutning at afgrænse litteraturens sprog til dansk eller engelsk. Derudover ekskluderes litteratur der eksplicit berører mennesker der ikke er voksne, da vores interessegruppe berører voksne mennesker, hvilke vi betegner som mennesker over 18 år. Studier der omhandler mennesker under 18 år er fravalgt, da vi har den forståelse, baseret på tidlige søgeresultater, at børn og unge ofte ikke agerer efter egen autonomi, men ofte er under forældres eller værgers indflydelse.
Aldersafgrænsning kan dog ikke udføres i litteratursøgning, da det ville ekskludere litteratur der ikke eksplicit nævner alder. Fravælgelsen sker derfor sorteringen af litteratur, efter søgeresultaterne er blevet eksporteret.
Søgningerne bliver begrænset til kun at inkludere artikler der er udgivet de sidste 20 år (mellem 2000-2020). Da dette studie fokuserer på coping gennem online informationssøgningsadfærd, tages der højde for at internettet, samt dets brugere, har været under indflydelse af accelererende ændringer siden internettets oprindelse. Havde dette studie inkluderet ældre artikler, ville risici være, at artiklerne ville bære præg af internettets teknikkyndige firstmovere, og derved ekskludere et bredere demografisk perspektiv. Alle de studier der findes til litteraturstudiet, skal indeholde henholdsvis noget om kræft, informationsøgningsadfærd og coping, hvilket er obligatorisk for studierne. En af de udfordringer der er ved at søge tekster der omhandler coping er, som nævnt i videnskabsteori, at mennesker ikke altid er klar over, hvornår de coper, hvorfor coping vurderes ud fra specialets definition. Det ses derfor ofte at coping er noget man skal lede efter, hvor det er udtrykt implicit i de forskellige materialer, da det nødvendigvis ikke er noget der bliver udtrykt eksplicit. Derfor er det nødvendigt at være kreativ når blokken til coping skal sammensættes, derfor har det været nødvendigt at finde ord som omhandler den gøren der kan sammenlignes med coping som det ses i coping-kategorien i figur 1.

I vores udvælgelse af artikler, efter resultaterne er blevet eksporteret, ønsker vi kun at acceptere tekster der indeholder følgende attributter:

- Titel og/eller abstract skal eksplicit udtrykke ord der står overens med vores tre blokke. Artikler der ikke berører emner fra én af blokkene, kan medtages, hvis de vurderes brugbare.
- Cancer som den faktor der har indflydelse på vores interessegruppe. Visse artikler kan eventuelt perspektivere og/eller berøre andre sygdomme. I tilfælde som det førnævnte, ønsker vi kun inkludere artiklen, såfremt cancer bliver behandlet i samme grad, eller mere, i forhold til øvrigt berørte sygdomme.
- Voksne mennesker (18+/myndige) der agerer ud fra egen autonomi, som de personer som studiet tager udgangspunkt i. Tekster der behandler voksne mennesker der er umyndiggjort, eller af anden grund ikke agerer ved egen autonomi, vil blive ekskluderet.
- Coping og/eller informationssøgning som hovedsubjekternes formål. Vi inkluderer altså tekster der handler om hovedsubjekternes copingprocesser i forhold til deres kræftsygdom. Med andre ord, søger vi litteratur, der viser subjekternes måde at overkomme, leve med, beherske etc. de personlige konflikter, stressfaktorer etc. der kan være i en kræftsygdom.
- Ord fra kræft-blokken skal medvirke i søgeresultaterne, i hvilke der også skal indeholde ord fra mindst en af de øvrige blokke, dog er ord fra begge foretrækkeligt.

Herunder præsenteres de kriterier der kan resultere i frasortering:

- Der ses kritisk på de ældre artikler, da faktorer som internettet og brugen af dette har ændret sig betydeligt siden år 2000. Såfremt teksten er fra starten af 2000'erne, inkluderer vi dem kun hvis emneordene fra bloksøgningen fremtræder i en sådan grad, at teksten stadig virker relevant.
- Tekster der omhandler en aldersdiversitet der indeholder for mange et større spænd under 18. Eksempelvis 12-22 år.
- Tekster med Hovedfokus på samlevere eller pårørende, fremfor den individuelle patient.
- Tekster der omhandler information fundet gennem en andenhånds kilde. Eksempelvis, patient der efterspørger information gennem en helbredsprofessionel, pårørende etc. Patienten skal altså tage aktivt del i informationssøgningen.
- Tekster med fokus på forfatterens/forskerens perspektiv omhandlende informationskildernes kvalitet, da vi søger patienternes perspektiv.
- Tekster med fokus på effektivisering af sundhedsprofessionelle og/eller deres arbejdsmiljø, uden patienters perspektiv.

5.2.2 Søgeord (Jesper)

Inden søgningen kunne foretages ud fra de opstillede in- og eksklusionskriterier, definerede vi søgeordene, der skulle afdække vores undersøgelsesfelt. Dette gjorde vi i tre søgekategorier, som dermed skulle være med til at sikre et vedvarende overblik over søgningen. De søgeord, der vurderedes mest relevante for specialets omdrejningspunkt, blev struktureret under "Nøglebegreber", dernæst kom de "Overordnede" ord, som også var vigtige i søgningen. Endeligt blev de "Underordnede" ord opstillet. Disse ord brugte vi for at specificere søgningen yderligere. Ved hjælp af den Boolske logik som er beskrevet af Booth (Booth et al., 2012, s. 116–119), er det muligt at sammensætte de tre søgekategorierne med de tre operatorer OG (AND), ELLER (OR) og IKKE (NOT).

Efter at have fundet en tilstrækkelig mængde emneord, der passede hver søgekategori, blev de defineret som fritekstsøgning, hvorfor det var relevant at finde synonymer for ordene (Booth et al., 2012, s. 116). Fritekstsøgningen giver også mulighed for at søge efter ord på forskellige stavemåder, på tværs af de mange engelske sprog. For at sikre resultater for et ords forskellige grammatiske stavelser, er det muligt at benytte trunkering, ved tilegne et ord, den givne databases trunkerings-tegn (ofte *) (Booth et al., 2012, s. 116), hvorfor man i vores fritekstsøgning kan se ordstillingen *'cancer*'*, hvilket blandt andet vil søge efter ord som *'cancers'*. Derudover blev hver kategori tildelt kontrollerede emneord (også kendt som thesaurus termer), hvilke er faste termer, tildelt af databaserne for at kategorisere tekster (Booth et al., 2012, s. 116).

Desuden blev der brugt nærhedsoperatorer, for at sikre at sammensatte ord, vil dukke op i søgningen i sammenhæng (Booth et al., 2012, s. 118–119). Dette sikrer, at en søgning af f.eks. "information seeking", vil inkludere de to sammensatte ord i nærheden af hinanden, afhængigt af det tal der angives i nærhedsoperatoren. Eksempelvis, med "Information adj3 seeking", vil der maksimalt være tre ord mellem ordene.
Til sidst benyttes begrænsninger (eller, "additionals limits"), for at tilpasse søgningen til at vise de mest relevante resultater i forhold til studiets kriterier (Booth et al., 2012, s. 119). Foruden de generelle begrænsninger fravælges "conference abstracts" og "ediatorials", artikler på andre sprog end dansk og engelsk samt artikler efter år 2000. Eksempel på en søgning, inklusive søgeresultater kan ses i Figur 1.

# ▲	Searches	Results
1	exp Neoplasms/	3295695
2	exp Information Seeking Behavior/	2280
3	exp Adaptation, Physiological/	125744
4	exp self care/	53715
5	exp Disease Management/	68040
6	exp Motivation/	166942
7	exp "Activities of Daily Living"/	100017
8	exp "Quality of Life"/	189364
9	exp Behavioral Symptoms/	360740
10	(cancer* or ((cancer adj3 patient) or tumor*) or tumour* or cyst* or neoplasm* or neoplasi* or cacinoma* or (cell* adj3 growth*) or (malignant adj3 neoplasm*) or malign* or oncology or neurofibromas).mp. [mp=title, abstract, original title, name of substance word, subject heading word, floating sub-heading word, keyword heading word, organism supplementary concept word, protocol supplementary concept word, rare disease supplementary concept word, unique identifier, synonyms]	4457632
11	1 or 10	4768989
12	((Information* adj1 seek*) or (Information* adj1 need*) or (Information* adj1 source*) or (information adj1 search*) or (obtain* adj1 information*) or (locat* adj1 information*) or (information* adj1 retriev*) or (information* adj1 behav*) or (Information* adj1 need*) or (Information* adj1 us*) or (Information* adj1 util*) or (Access adj1 information*)).mp. [mp=title, abstract, original title, name of substance word, subject heading word, floating sub-heading word, keyword heading word, organism supplementary concept word, protocol supplementary concept word, rare disease supplementary concept word, unique identifier, synonyms]	86503
13	2 or 12	86503
14	(cope* or Coping* or adapt* or Quality of life or (Behavioral adj3 symptoms) or (activities adj3 of adj3 daily adj3 living) or "Self-Efficacy" or (Self adj3 Care) or (Self adj3 Administration) or (Self adj3 Assessment) or (self adj3 concept) or (attitude adj3 to adj3 heath) or (Disease adj3 Management) or ((Motivation or self) adj3 care) or (self adj3 management) or selfmanagement or (problem* adj3 solv*)).mp. [mp=title, abstract, original title, name of substance word, subject heading word, floating sub-heading word, keyword heading word, organism supplementary concept word, protocol supplementary concept word, rare disease supplementary concept word, unique identifier, synonyms]	1300547
15	3 or 4 or 5 or 6 or 7 or 8 or 9 or 14	1835846
16	11 and 13 and 15	1682

Figur 1 Søgeresultater og eksempel på søgeblokke i brug

5.3 Litteratursøgningens fremgangsmåde (Fælles)

I de følgende afsnit præsenteres selve søgeprocessen som den fandt sted efter planlægningen og søgeordsdefinitionerne var blevet valgt.

5.3.1 Søgning i Embase, Medline, CINAHL og SCOPUS (Jesper)

I søgningsprocessen i databaserne Embase og Medline blev der først sat en søgning i gang for at finde de forskellige emneord som associeres med de tre kategorier som nævnt i afsnit 5.2.2 om søgeord. Her var der først fokus på emneordet for cancer, hvor det kontrollerede emneord **neoplasms** medtog cancerrelaterede emner i søgningerne. Alle kontrollerede emneord er valgt ved at afkrydse 'Subject heading link' for at inkludere alle underbegreber der er mere generelle og specifikke inden for det valgte ord. Derudover afkrydses feltet Explode, med hvilket resultater i at bruge det valgte kontrollerede emneord, samt alle dets mere specifikke termer. Denne procedure er ligeledes brugt for at finde

kontrollerede emneord indenfor informationsøgningsadfærd, hvortil emnefrasen var **Information seeking behaviour**. Til sidst skulle der findes et emneord for coping, hvor det var nødvendigt at finde flere forskellige ord, da coping ikke har et direkte emneord. Derfor blev der fundet et review ”Self management programmes for quality of life in people with strokes” (Fryer et al., 2016). som benyttede sig af coping i forbindelse slagtilfælde. Dette review blev benyttet til at finde emneord samt fritekst, der associerede sig med coping. Derved blev der fundet følgende emneord **”Adaptation, physiological”, ”self care”, ”Disease management”, ”Motivation” og ”Quality of life”** alle disse kan kategoriseres som coping. Dette review blev benyttede til at finde inspiration til at finde emneord samt fritekst der associere sig med coping.

Da Medline og Embase begge er baseret i samme databaseplatform, var søgeprocessen nær identisk, foruden få begrænsninger. CINAHL derimod, er baseret i en anden platform, hvorfor søgeprocessen afvigende en smule. Forskellen er, at CINAHLs kontrollerede emneord skal angives som MeSH termer. MeSH er en forkortelse for *Medical Sub Headings*, og er emneord som er tilegnet artikler i databaser e.g. CINAHL (Booth et al., 2012, s. 116). Derved blev de kontrollerede emneord defineret som MeSH termer, e.g (MH ”neoplasms”), og efterfølgende sammensat med fritekstsøgningerne samt begrænsninger.

Litteratursøgning i Scopus afviger fra de resterende søgedatabaser ved hverken at benytte kontrollerede emneord eller MeSH termer. Her benyttes der udelukkende fritekstsøgning, dog supplementæres denne fritekst med TITLE-ABS-KEY - med hvilke der søges som standard i titler, abstracts og emneord (*scopus.pdf*, u.å.).(*scopus.pdf*, u.å.). Dette er med til at definere, hvor Scopus skal søge i artiklerne. Scopus adskiller sig fra de resterende databaser ved at man benytter disse tags. Scopus finder derved emneord ved hjælp af friteksten, derfor skal friteksten præciseres yderligt for at give. Derudover benytter Scopus sig af W/n som fungere på samme måde som nærhedsoperatoren ’adj’ nævnt i Medline og Embase.

5.3.2 Resultater for litteratursøgningen (Emil)

I tabellen herunder, vises resultaterne for henholdsvis for hver blok/søgekategori, samt søgeresultater for den samlede søgning, i hver database. Grundet begrænsninger for artiklens alder og sprog, vil søgeresultaterne i alt, fremstå væsentligt færre, end de enkelte bloksøgninger.

	Søgeresultater – antal artikler			
Database	**Blok 1 - Kræft**	**Blok 2 – Informations-søgningsadfærd**	**Blok 3 - Coping**	**Søgeresultater i alt**
Embase	6.254.184	96.308	4.209.910	2.813
Medline	4.472.045	48.148	1.596.109	1.170
CINAHL	737.751	45.677	473.175	1.350
Scopus	9.767.582	10.822	8.223.621	1.850

Tabel 1 Søgeresultater på tværs af databaser

5.3.4 Fjernelse af dubletter (Jesper)

Resultanterne fra de fire databaser bliver herefter eksporteret til Endnote (*EndNote | Clarivate Analytics*, u.å.). Dette resulterede i en import af sammenlagt 7.179 artikler til Endnote, hvilket giver et gennemsnit på 1.795 artikler pr. database. Herefter blev Endnote benyttet til at fjerne dubletter, hvorefter antallet af artikler endte på 5.623. Dette betyder, at der var et samlet antal af 1.560 dubletter. Grunden til dette er formentligt, at mange artikler bliver udgivet på flere databaser.

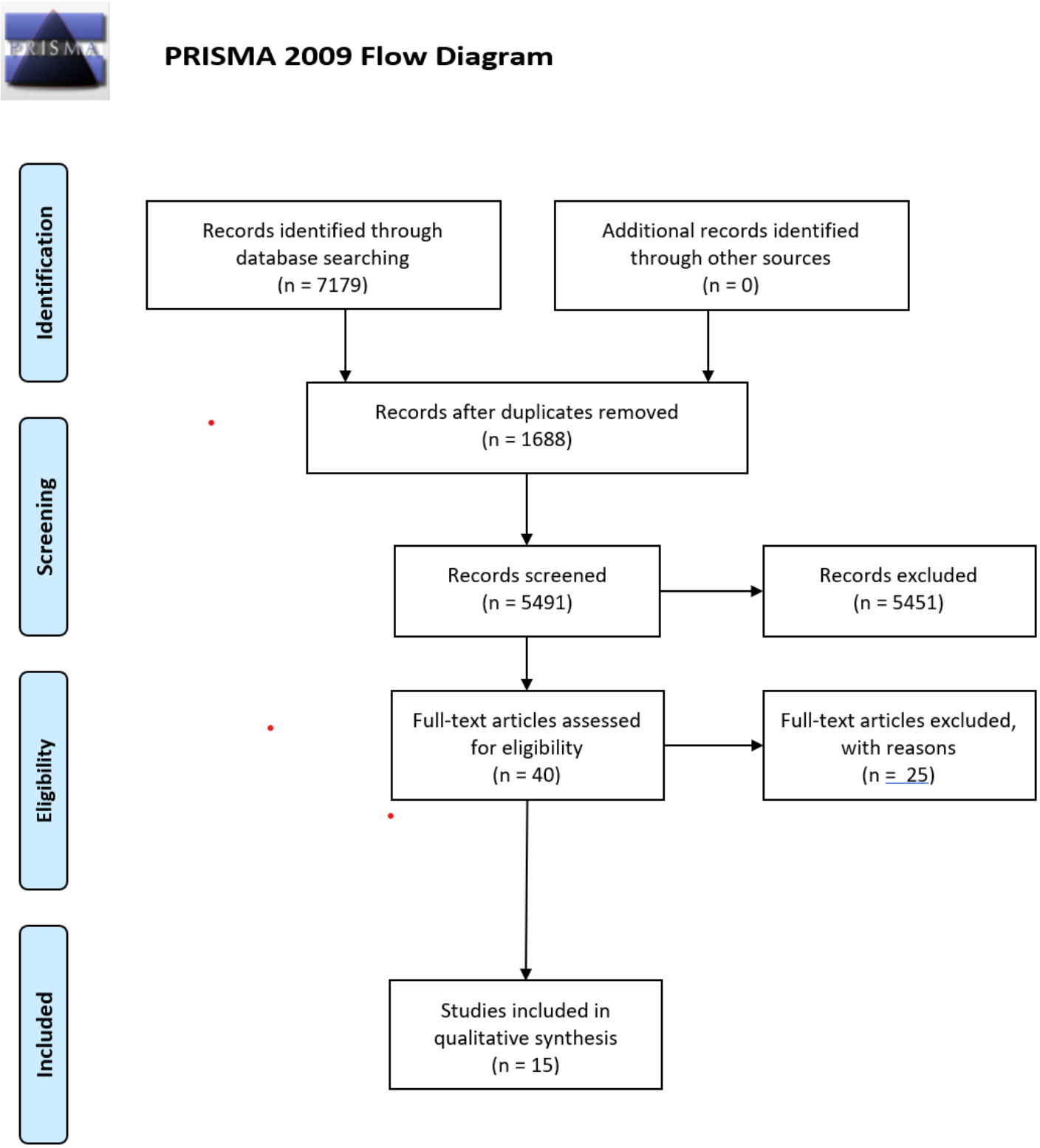
5.3.5 Resultater og sortering af litteratur (Jesper)

Efter at have fjernet dubletterne i Endnote blev mængden af artiklerne eksporteret til online-værktøjet Covidence (*Covidence lets you create and maintain Systematic Reviews online.*, u.å.). Organisationen Cochrane - som er et internationalt netværk af forskere som bl.a. arbejder med systematiske studier – anbefaler Covidence, som et strømlinet værktøj til systematiske studier, i screeningprocessen af artikler, for teams (*Covidence (Cochrane.Org)*, 2020). Værktøjet simplificerer altså processen med udvælgelsen af artiklerne, når et litteraturstudie udføres af mere end én person. Covidence fandt endda yderligere 292 dubletter, hvilket resulterede i 5.491 resterende artikler.

I den første del af sorteringen screenes de 5.491 artikler ud fra overskrifter og abstracts. Her bliver der hovedsageligt fokuseret på hvor vidt vores in- og eksklusionskriterier fremstår. For at effektivisere denne process, tillader Covidence forskeren at angive nøgleord, som vil blive fremhævet for at synliggøre ord.

Når screeningen er påbegyndt, kan den enkelte forsker, til- eller fravælge artikler baseret på, hvor vidt forskeren vurderer at artiklen lever op til inklusionskriterierne.

Efter første screening var der 270 konflikter, altså artikler, som vi var uenige om hvor vidt de skulle medtages. Efter disse tekster blev diskuteret, endte antallet af artikler på 40 som der levede op til in- og eksklusionskriterierne. Hele denne proces er illustreret i et prisma flow-diagram som ses i figur 2.



Figur 2 PRISMA flow diagram

Prisma flow-diagrammet er anbefalet af Cochrane, til at benytte til sundhedsfaglige litteraturstudier, hvor vigtigheden for gennemsigtighed og forbedring af kvaliteten af studiet. Prisma flow-diagrammet giver mulighed for at:

- Forstå kontekst af rapportering af undersøgelsen
- Overskueliggøre frasorteringsprocessen til afrapportering (*Covidence (Cochrane.Org)*, 2020).

De 40 artikler gik derfor videre til en fuldtekst-screening (Booth et al., 2012, s. 143), i en fuldtekst-screening læses alle artikler grundigt. Det var i denne screening af artikler, vigtigt at opretholde fokus på case-orienterede artikler. De case-orienterede artikler bidrager til at tilføje empiri til specialet, i form af kvantitative- kvalitative data og undersøgelser af patienter samt kategorisering heraf.

I gennemgangen af de tilbageværende 40 artikler blev endnu 25 artikler frasorteret, da en grundig gennemlæsning viste, at de ikke havde den fornødne relevans for specialets problemstillinger. Efter Booth et als anbefaling, blev grundende til de givne artiklers frasortering noteret (Booth et al., 2012, s. 143), hvilke findes i bilag 2. Sorteringen af de artikler, som litteraturstudiet frembragte, resulterede dermed i 15 endelige artikler.

5.4 Citationsøgning (Emil)

Efter de 15 artikler blev udvalgt, blev der foretaget en citationssøgning for hver af de 15 artikler, i databasen Scopus. Med citationssøgningen kan man få et bredere perspektiv for forskningsområdet, ved at finde artikler som har citeret de allerede fundne artikler (Booth et al., 2012, s. 121). Såfremt citationssøgningen ville resultere i en eksorbitant mængde artikler, som ikke ville vise sig som dubletter, burde litteraturstudiets design genovervejes. Dette var dog ikke tilfældet. Søgningen resulterede i 211 artikler, som blev eksporteret til Covidence, hvor den samlede mænge søgeresultater litteratursøgning befandt sig. Det viste sig at 51 af de nyfundne artikler, var duplikationer som allerede befandt sig i Covidence, hvilket efterlod os med 160 nye artikler. Dernæst blev der fortaget en titel og abstract screening af disse artikler, hvoraf ingen blev fundet relevante for dette studie. Citationsøgningens resultater kan findes i **bilag 6**.

Da disse aktiviteter var fuldført, fik vi muligheden for at behandle litteraturstudiets data, hvilket leder os til næste afsnit.

5.5 Oversigt over litteraturstudiets inkluderede artikler (Jesper)

I de fire kommende tabeller forefindes oversigt-skemaer, er litteraturstudiets artikler inkluderet, og delt op i forskellige indholdsmæssige temaer, til fordel for at danne overblik over de enkelte artikler, deres forskningsområde, metoder, fund etc., på en overskuelig måde, som kan anvendes som referencepunkt i resten af dette kapitel, eller specialet som helhed.

Artikler	Understanding the role of health information in patients' experiences secondary analysis of qualitative narrative interviews with people diagnosed with cancer in Germany (Blödt et al., 2018)	Uncertainty Management and Information Seeking in Cancer Survivorship (Miller, 2014)	The experiences of unpartnered men with prostate cancer: a qualitative analysis (Kazer et al., 2011)	Coping with chemotherapy for breast cancer: Asking women what works (Gibbons & Groarke, 2018)
Artiklens undersøgelse felt	Fokus på informationsbehov, samt information som redskab til coping	Hvordan coping gennem online informationssøgning hjælper med at bearbejde sygdommen og søger erfaringer fra andre patienter online.	Omhandler, hvordan enlige mænd får deres information og support.	At udforske coping-strategier, som kvinder bruger til at tackle bivirkningerne og lidelser ved kemoterapi.
Resultater	Informationernes betydning og rolle i sygdomsforløbet var klart forbundet med at få kontrol i en tilsyneladende ukontrollerbar situation. Information hjalp patienter til at genvinde en følelse af kontrol efter en kræftdiagnose. Der var dog altid en fin linje mellem informationssøgning og at blive overvældet af information.	Enkelte personer håndterede usikkerhed gennem en række oplysningsadministratorer og beskrev, at de oplever en række udfordringer i at håndtere usikkerhed gennem information.	Denne undersøgelse giver information om single mænds prostatakræft oplevelser. Denne information hjælper sundhedspersonale med at imødekomme behovene hos ikke-partneret mere effektivt og hjælpe dem med at hjælpe mænd, når de tilpasser sig at leve med denne kroniske sygdom.	En kombination af copingstrategier blev brugt til at håndtere bivirkningerne af kemoterapi. Copingstrategier som vedligeholdelse af aktiviteter blev brugt til at genvinde en følelse af kontrol. Kvinder, der blev diagnosticeret gennem screeningsprogrammet, var mindre tilbøjelige til at søge behandlingsinformation eller få adgang til kræftstøttetjenester.
Metode	Dette er en sekundær analyse af data fra en kvalitativt interviewstudie inklusive narrative interviews. Data blev indsamlet fra 2016-2019	En-til-en interviews	Semi-struktureret interviews	Kvalitativ, semistruktureret ansigt til ansigt-interviews om deres mestringsstrategier.
Population	127 deltagere.	60 deltagere	17 deltagere	20 deltagere
Geografi	Tyskland	USA – rekrutteret i midt vest byer	USA	United kingdom
Participanter	Mænd og kvinder +18 Nuværende kræftpatienter	Mænd og kvinder +18, kræftoverlevende	Single Mænd + 18 Kræftoverlende	Kvinder med brystkræft, der modtog kemoterapi

Tabel 2 - Kvalitativt dataudtræk del 1

Artikler	*Coping with changes and uncertainty: A qualitative study of young adult cancer patients' challenges and coping strategies during treatment uncertainty (Lie, Larsen, & Hauken, 2018)*	*Unmet information needs of men with breast cancer and health professionals (Bootsma et al., 2020)*	*Cancer patients' information needs and information seeking behaviour: in depth interview study (Leydon, 2000)*
Artiklens undersøgelse felt	Formålet med denne undersøgelse var at undersøge, hvilke udfordringer unge voksne cancerpatienter oplever under deres behandling, og hvilke copingstrategier de anvendte	Har et stort fokus på informationsbehovet ved mænd og mangel på information	At undersøge, hvorfor kræftpatienter ikke gør det ønsker eller søge information om deres tilstand ud over det til tider frivilligt af deres læger under deres sygdom.
Resultater	Unge kræftpatienter opfattede forskellige og vedvarende udfordringer under hele deres behandling, hvor håndtering af ændringer og usikkerhed syntes at skildre et overordnet emne.	I tre fokusgrupper med patienter blev de følgende ikke-opdaterede informationstemaer identificeret: Patienternes oplevelser / fotografier, symptomer, (forsinkelse af) diagnose, behandlinger, bivirkninger, opfølgning , psykologisk påvirkning / mestring, genetik og familie, forskning og bevidstgørelse	Mens alle patienter ønskede grundlæggende information om diagnose og behandling, ønskede ikke alle yderligere information på alle stadier af deres sygdom. Tre overordnede holdninger til deres styring af kræftbegrænsede patienters ønske om og efterfølgende bestræbelser for at opnå yderligere information: tro, håb og velgørenhed. Trods deres læges medicinske ekspertise udelukkede dette, for at patienter kunne søge yderligere information.
Metode	Kvalitativ Semistrukturet interviews	Mixed-methode Interviews spørgeskema Fokusgrupper	Kvalitativt studie med dybdegående interviews
Population	18 deltagere	77 patient deltager	17 Patienter
Geografi	Norge	Holland	England
Participanter	Mænd og kvinder 18-35 Nuværende kræftsyge	Mænd 18+ Nuværende og tidligere kræftpatienter Data indsamlet i 2019	Mænd og kvinder +18 Diagnosticeret inden for 6 måneder Data blev indsamlet i 1998-1999

Tabel 3 Kvalitativt dataudtræk del 2

Artikler	Social comparison and patient information: what do cancer patients want?(Bennenbroek et al., 2002)	Symptoms of Anxiety and Depression Are Associated With Satisfaction With Information Provision and Internet Use Among 3080 Cancer Survivors(Beekers et al., 2015)	Information Processing and Negative Affect: Evidence From the 2003 Health Information National Trends Survey	Cancer Patients and the Internet: a Survey Among German Cancer Patients(Ebel et al., 2017a)
Artiklens undersøgelse felt	Undersøgelsen fokuserer på sociale sammenligningsprocesser blandt kræftpatienter	Formålet med denne undersøgelse var at undersøge, om ængstelig og depressiv symptomer er forbundet med tilfredshed med information og Internet brug blandt kræftoverlevende	Sundhedskommunikation kan hjælpe med at reducere kræftbyrden ved at øge behandlingen af information om sundhedsinterventioner. Negativ påvirkning er forbundet med informationsbehandling og kan være en barriere for vellykket sundhedskommunikation.	At reevaluere tyske kræftpatienters internetforbrug omhandlende information.
Resultater	Patienter foretrak at sammenligne sig med mere med andre, når det drejede sig om information end når det involverede faktisk kontakt.	At have depressive symptomer eller have både depressive og ængstelige symptomer, som er negative er forbundet med tilfredshed med information. At have depressive symptomer var negativt forbundet med sygdomsrelateret internetbrug.	Større kræft bekymring blev forbundet med mere opmærksomhed på sundhedsinformation og værre kræftoplysningssøgende oplevelser. Flere symptomer på depression var forbundet med værre oplysningssøgende oplevelser men ikke med opmærksomhed.	78,0% af udspurgte bruger internettet til at finde information om sundheds- eller medicinspørgsmål. Der var ingen signifikant forskel mellem kvindelige og mandlige deltagere.
Metode	Stikprøve af to Spørgeskemaer	Stikprøve Et spørgeskema	Nationalt spørgeskema	Stikprøve Spørgeskema
Population	60 deltagere	4446 deltagere	6369 deltagere	255 deltagere
Geografi	Holland	Holland	USA	Tyskland
Participanter	Bestod for det meste af kvinder (75%). Deltagernes alder varierede fra 30 til 82 år.	Populationsbaserede undersøgelser af overlevende af kræft.	Mænd og kvinder – 18+ Data er indsamlet fra oktober 2002 – april 2003	Tidligere og nuværende kræftpatienter Mænd(37,8%) og kvinder(62,2%) – 18 + Data er indsamlet i år 2015

Tabel 4 - Kvantitativt dataudtræk del 1

Artikler	Coping with prostate cancer - a quantitative analysis using a new instrument, the centre for clinical excellence in urological research coping with cancer instrument (Ben-Tovim et al., 2002)	Gender-Specific Determinants and Patterns of Online Health Information Seeking: Results From a Representative German Health Survey (Baumann, Czerwinski, & Reifegerste, 2017)	*"It's Got to Be on This Page": Age and Cognitive Style in a Study of Online Health Information Seeking (Agree et al., 2015)*	*Differences Between Older and Younger Cancer Survivors in Seeking Cancer Information and Using Complementary/Alternative Medicine (Bennett, Cameron, Whitehead, & Porter, 2009)*
Artiklens undersøgelse felt	Artiklen ønsker at afgøre, om der er en underliggende struktur til de forskellige copingstrategier, der bruges af patienter med prostatacancer	Hvordan patienter søger support online, og hvad forskellen er på mænd og kvinder	Har fokus på resultaterne af god og dårlig information og hvordan det påvirker patientens psykiske tilstand	At undersøge forskelle mellem yngre og ældre kræftoverlevende der, søger kræft-relateret information, bruger/søger komplementære og alternative medicinske tjenester, og bruger konventionelle støttetjenester.
Resultater	Faktoranalyse afslørede, at håndtering af prostatacancer kan beskrives i fem dimensioner: positiv problemløsning (kamp mod sygdommen, søgning efter information); selvtillid (udvikling af en lægelig forklaring, mistillid til læger); følelsesmæssig tilgængelighed (ikke trække sig tilbage fra andre); nød (opvækst, selvmedlidenhed); og trøst (at tage alkohol eller stoffer til forbedring).	Alder og grad af tilfredshed med ens praktiserende læge var kønsspecifikke determinanter for adgang til information. Hvad angår frekvensen af information, blev daglig brug af internet og en stærk interesse for helbredsemner afsløret for at værende den vigtigste faktorer.	Kontekstføl-somhed var forbundet med mindre succes med at få online sundhedsinformation. Derudover var bedre sundhedskompetence positivt forbundet med generel succes i online sundhedssøgning,	Yngre overlevende under 60, var mere tilbøjelige til at søge information fra kilder ud over deres læger og brugte forskellige kilder til information.. Ældre overlevende brugte lignende konventionelle tjenester.
Metode	Kvantitative Struktureret Interviews	Kvantitativ, Spørgeskema,	Kvantitativ spørgeskema	Kvantitative Spørgeskema
Population	80 deltagere	1728 deltagere	346 deltagere	836 deltagere
Geografi	Australien	Tyskland	USA	New Zealand
Participanter	Mænd med prostata kræft 18+ Data indsamlet i 2001	Mænd og kvinder 18+ Nuværende kræftpatienter og overlevende kræftpatienter	Mænd og kvinder Kræft overlevende og nuværende kræftpatienter 35+ Data indsamlet 2009-2010	Mænd og kvinder 18+ Kræftoverlevende Data indsamlet 2007-2008

Tabel 5 - Kvantitativ dataudtræk del 2

5.6 Syntesering af litteraturstudiets artikler (Fælles)

I de kommende afsnit, vil litteraturstudiets mest omfattende tematikker blive præsenteret, ud fra principperne i tematisk syntesering som diskuteret i metodekapitlet (se afsnit 3.1). De forskellige tematikker er opdelt i de to hovedkategorier, 'Informationsbehov' og 'Coping', hver med deres respektive underkategorier. Derud finder det interessant, såvel som givende, at sammenligne tendenser mellem modsætninger - yngre og ældre, kvinder og mænd – hvorfor vi afslutter, men at beskrive tematikkerne der beskriver disse faktorer.

5.6.1 Informationsbehov (Jesper)

I dette afsnit vil der blive set nærmere på det informationsbehov der er beskrevet i litteraturstudiet. Dette vil berøre emnerne: Hvad søger kræftpatienter efter, hvad betyder information for patienterne, hvorfor patienterne bruger/ikke bruger information.

Litteraturstudiet viser at kræftpatienter har nogle helt klare informationsbehov i forbindelse med deres sygdom. Et stigende antal patienter bruger Internettet for at få yderligere eller indledende oplysninger om deres sygdom. Mange kræftpatienter har spørgsmål om deres sygdom og søger efter information fra forskellige kilder. Internettet er en kilde til information som har haft en stigende betydning. I 2005 brugte 39% patienterne fra USA Internettet til medicinsk information. I en opfølgende undersøgelse i 2011 (dataindsamling 2006/2007) brugte næsten 83% internettet. I andre undersøgelser i England søgte næsten 50% information om medicinske emner på Internettet (Ebel et al., 2017a). I andre undersøgelser i England søgte næsten 50% information om medicinske emner på Internettet (Ebel et al., 2017a).

Men hvad søger disse patienter online, hvordan bliver de påvirket samt hvordan bruger de denne information?

Hvad søger kræftpatienter efter?

Informationen som patienterne søger og ikke altid finder tilstrækkelige er områderne: Patienternes oplevelser/fotografier, symptomer, (forsinkelse af) diagnose, behandlinger, bivirkninger, opfølgning, psykologisk påvirkning/coping, genetik, familie, forskning og for at øge opmærksomhed på sygdommen (Bootsma et al., 2020, s. 3).

Patienterne søger især information fra sundhedsprofessionelle. De første par år efter afslutning på deres behandlingen var denne information særligt vigtigt for patienterne til at styre deres usikkerhed. Mange

af patienterne i Miller (2014) henvendte sig til Internettet for at finde denne information. Der blev ligeledes kigget meget efter senfølger, hvordan man kommer bedst ud på den raske side af tilværelsen (Miller, 2014a, s. 238).

Det bliver ligeledes pointeret, hvor vigtigt det er for patienter, at de kan måle sig med andre patienter der er/har været i sammen situation som dem selv og hvor vigtigt det at kunne tilgå information let og tilgængeligt online. Det forventedes, at folk i stressede situationer, såsom at være syg kræft, har en præference for information om social sammenligning og kontakt. Resultaterne viser, at der faktisk var en præference for at søge information og søge kontakt med andre i lignede situationer (Bennenbroek et al., 2002, s. 8).

Hvad betyder informationer for patienterne?

Informationens betydning og rolle i patientens oplevelser var klart forbundet med at vinde kontrol i en tilsyneladende ukontrollerbar situation (Blödt et al., 2018a). Usikkerhed er en almindelig oplevelse blandt mennesker, der skal håndtere en livstruende sygdom. For mange patienter bliver styring af information brugt som et værktøj til at takle sygdomsrelateret usikkerhed (Miller, 2014a, s. 1). Usikkerhed kan opstå på grund af enkeltpersoners manglende evne at forudse fremtiden og forklare fortiden og gennem oplevelse af tvetydige eller uforudsigelige begivenheder (Miller, 2014b, s. 2).

Information skal forstås i forhold til de særlige omstændigheder som en kræftpatient befinder sig i, som potentielt er livstruende, hvor det antages, at behandlingsbeslutninger kan være afgørende med hensyn til liv eller død. Det er vigtigt, at informationen kan hjælpe patienterne med at genvinde kontrol over deres situation og give dem midlerne og værktøjer til at tage beslutninger, som de kan føle sig komfortable med. Informationer skulle opfylde særlige krav for at være acceptable for kræftpatienterne, hvilket kræftpatienterne i Blödt (2018) nævnte, at mere end én kilde til information var nødvendig "for at få et komplet billede". Der var desuden ofte en fin linje mellem en passende mængde information og en overvældende mængde information (Blödt et al., 2018b, s. 4). Det at patienterne ønskede at genvinde kontrol i den svære og usikre situation var det mest gemmen gående tema for betydning af information for kræftpatienter, samt skabe sig et komplet billede af deres situation gennem information på internettet, hvilket minimerede chancerne for ubehageligt og uventet overraskelser i patienternes forløb (Blödt et al., 2018b).

Hvorfor patienter bruger/ikke bruger information?

I litteraturstudiet blev der undersøgt, hvilke informationstyper der hjælper de kræftramte med at bearbejde deres sygdom. I nogle af artiklerne var der opsat klare kategorier ud fra den data der var indsamlet. Fire kategorier opsat af Blödt (2018) karakteriserer måder, hvorpå information hjalp kræftpatienter med at genvinde en følelse af kontrol efter en diagnose af kræft: 'at blive selvsikker i ens behandlingsafgørelse ',' tage ansvar for ens situation ',' forstå konsekvenserne af sygdom og behandling af ens liv' og 'håndtere frygt' (Blödt et al., 2018b, s. 6). Derudover bliver der nævnt i Bennebroek (2002), at social sammenligning er et stort behov blandt kræftpatienter, hvorpå de kan sammenligne sig med andre i ligedan situation (Bennenbroek et al., 2002). Disse fem kategorier indebærer alle, hvorfor kræftpatienterne benytter sig af internettet. Men der er også en gruppe af kræftpatienter der ikke benytter sig af information søgning online, hvilket der bliver set nærmere på til sidst i afsnittet.

At blive selvsikker i ens behandlingsafgørelse

Interviewpersoner havde en fornemmelse af, at fejl vedrørende behandlingsbeslutninger kunne undgås, hvis man var i besiddelse af de rigtige informationer. Det er vigtigt med ajourført information, hvor internettet er den bedste kilde til de mest aktuelle data, hvilket blev understreget af nogle kræftpatienterne. Desuden udtrykte de et behov for information, der giver mulighed for at evaluere oplevelsen og kvaliteten af læger og sundhedsydelser (Blödt et al., 2018b).

Tage ansvar for ens situation

Information havde den egenskab at forberede patienters kommunikation med sundhedsprofessionelle samt forsikringsselskaber. Nogle af patienterne var overbevist om, at en informeret patient havde bedre chance for at blive sund og rask. De udtrykte ligeledes et behov for at supplere deres lægers viden. Desuden mente patienterne, at man kun kan tage bedre beslutninger hvis man har kendskab til de medicinske. Endelig, da de traf beslutninger, ville de have indflydelse på der kræftbehandling og derfor have kontrol (Blödt et al., 2018b).

Forstå konsekvenserne af sygdom

For patienterne var information også et meget vigtigt middel til at måle deres situation og på samme tid forstå konsekvenserne på længere sigt. De var ivrig efter at modtage information, der kan hjælpe dem med at vurdere betydningen af sygdommen og behandlingen. Dette blev gjord tildes for at cope deres egen rejse og skæbne samt estimere betydningen af sygdom i deres personlige liv. Selvom nogle

informationer blev opfattet som chokerende og nedslående af interviewpersoner, hjalp det alligevel dem med at vurdere potentiel påvirkning (Blödt et al., 2018b).

Håndtere frygt

Selvom information kan give håb, det kan også være nedslående. De fleste patienter havde oplevet på et tidspunkt, at opsøgte information samt undgået information. Hvis information er vigtig med hensyn til at få kontrol over situationen, er det afgørende at håndtere ens følelser. Håndtering og kontrol af følelser når man skal konfronteres med en potentielt livstruende sygdom var mest udført af kræftpatienter ved hjælp af information. Dette gjorde det vigtigt at være selektiv med hensyn til af den type information, man læser eller lytter til. Hvad der blev valgt, var tæt knyttet til hvor i sygdomsforløbet patienten befandt sig, samt hvilke typer af følelser, de havde på det bestemte tidspunkt (Blödt et al., 2018b).

Behov for det sociale - Socialsammenligning

Det blev ligeledes konstateret, at patienter havde et relativt stort behov for social sammenligning. Dette behov for social sammenligning var stærkt påvirket af et antal indikatorer for lavt velvære. Forudsigelserne blev derfor i vid udstrækning bekræftet: fire ud af de fem indikatorer for lavt velvære relateret markant til behovet til information om social sammenligning. Jo flere patienter evalueret deres eget helbred negativt og jo højere niveau for depressive symptomer, angst og usikkerhed, jo større behovet for social sammenligning. Dog blev intet forhold blev fundet mellem følelser af kontrol og behovet for social sammenligning (Bennenbroek et al., 2002, s. 10).

Det viser sig også at patienterne har et stor behov for at skabe kontakt med andre og der en implikation af at kræftpatienter er vigtige for hinanden, hvor de kan få information om andre patienters forløb, valg, coping, billeder (Bootsma et al., 2020, s. 2) (Booth et al., 2012). Dette har til det store formål at man kan måle sig med andre både inde for opture og nedture, men for nogle patienter er det ligeledes givende at kunne snakke med personer i lignede situation som dem selv.

Hvorfor søger kræftpatienter ikke information online

En undersøgelse blandt 3.080 kræftpatienter viste, at depressive og ængstelige symptomer er forbundet med lavere tilfredshed med den modtaget information. Det viste også, at depressive symptomer blandt kræftpatienter er forbundet med mindre internet brug (Beekers et al., 2015, s. 339). Af hensyn til internetbrug og depressive og ængstelige symptomer er resultatet en modsætning til tidligere undersøgelser, som fandt, at ængstelige og deprimerede mennesker var mere aktive på Internettet. I

den aktuelle undersøgelse blev der ikke fundet nogen sammenhæng mellem ængstelige symptomer og sygdomsrelateret internet brug. Der blev også fundet en negativ sammenhæng mellem depressive symptomer og sygdomsrelateret internetbrug. Denne negative association mellem kan skyldes, at de undersøgte, kun bestod af kræftpatienter. Depression blev ikke kun forårsaget af utilfredsstillende informationsforsyning, men også af grundlinje-pres. Dette kan indikere, at kræftpatienter allerede er depressive i det øjeblik, de modtager information (f.eks. På grund af deres kræftdiagnose) og derfor ikke er i stand til at overskue alle de informationer der leveres, og derfor ikke er tilfredse med de informationer, de modtager (Beekers et al., 2015, s. 339).

Kræftpatienters holdning til kræft og deres strategier for at cope deres sygdom, kan dog også begrænse deres ønske om information og deres indsats for at søge information.

Størstedelen af alle patienter i Leydon (2000) studie, ønskede basisinformation omhandlende deres diagnoser og bivirkninger ved behandling. Imidlertid varierede timingen af ønsket om denne information, ligesom niveauet af detaljer og indhold (Leydon, 2000). Men i Leydon (2000), hvor der var 17 patienter, gav 6 patienter udtryk for at have gjort en indsats for få så mange oplysninger som muligt, men de resterende 11 patienter rapporterede minimal indsats for få yderligere oplysninger. Alle interviews afslørede en variation i attitude mod yderligere information. Patienterne havde ikke et ønske om at modtage information om alt hele tiden, men, på forskellige tidspunkter. De ønskede mere eller mindre information om bestemte aspekter af deres tilstand og dens behandling. Her ønskede de ofte mere information om hvordan man kom bedre ud på den anden side af sygdommen, hvordan man håndterede sine pårørende, sin tro og andre ting. Nogle af de ting de oftest ikke ønskede yderligt information om var statistikker, hvis de var i et kritisk stadie.

Studiet viste ligeledes at ældre og mænd, ofte ikke tager en deltagende rolle i styring af deres sygdom. Ældre patienter er vokset op i en tid, hvor man ofte ville stole på lægens ord alene, og dette kan hjælpe med at forklare den større anvendelse af uafhængige informationstjenester fra yngre patienter. Mænd syntes desuden at være mindre tilbøjelige til at få adgang til yderligere informationstjenester.

Endelig fandt Leydon (2000), at der kunne være forskellige parametre der spillede ind i behovet for information, det kunne være hvor stor en tilfredshed de havde med informationen fra deres sundhedsfaglige personale, gjorde at de havde et mindre behov for at søge information anden steds, hvor hvis patienterne var utilfredse med informationen var de mere tilbøjelige til at søge information

selv. Derudover, hvis patienterne havde en stor frygt for deres sygdom, kunne dette udlede i at de ikke foretog sig informationssøgning.

5.6.2 Coping (Emil)

I de følgende underafsnit behandles de fælles tematikker der handler om kræftpatientens coping. Når det kommer til coping, ser vi to væsentlige kategorier, der er værd at præsentere for sig. Den første er hvorfor copes der, da vi interesserer os for de faktorer der gør at den givne patient føler at vedkommende har brug for at håndtere eksempelvis stress eller andre bekymringer, som følge af deres diagnose. Den anden kategori, 'hvordan copes der?', berører de forskellige coping- eller håndteringsmetoder, for hvilke der ses et klart mønster i litteraturstudiets artikler.

Hvorfor copes der?

I begrebsafklaringen (afsnit 1.4.1) forklares der, at coping (i dette speciale) vil blive brugt som et overhængende begreb, for en ageren der kan bruges af et individ til at kunne *klare, overkomme eller håndtere noget ubehageligt eller anstrengende*. Derfor vil der først drages fokus mod de tematikker der findes på tværs af litteraturstudiets artikler, angående de faktorer der forårsager disse stressfaktorer, som leder til et behov for coping.

Usikkerhed ses som en af de helt store grunde til at kræftpatienter tyer til coping. Lie (Lie et al., 2018b, s. 4–5) beskriver identitetsskiftet fra rask til syg, som en overvældende proces, der kan opstå pludseligt og overraskende for mange. Usikkerheden her, refereres til det at træde ind i en helt ny verden, hvor der er meget få ting, som den enkelte ikke kan relatere til. Her bliver der blandt andet nævnt uvisheden om chancerne for overlevelse samt behandlingens omfang.
I Millers studie (Miller, 2014b), viser det sig yderligere, at coping i form af informationssøgning, bliver benyttet af respondenterne for at håndtere usikkerhed. Jo oftere respondenternes informationsbehov blev dækket, jo mere afslappede var de.
I et andet studie, beskrives den stress og ubehag der kan opstå gennem usikkerhed, hos kræftpatienter der savner yderligere information omhandlende bivirkninger i behandlingsfasen (Gibbons & Groarke, 2018, s. 87–89). Utilfredsheden, bliver i flere artikler rettet imod de sundhedsprofessionelle, hvilket leder os videre til følgende faktor.

Utilfredshed angående sundhedsprofessionelle, fremstår ligeledes som en betydelig stressfaktor. Gibbons & Groarke (Gibbons & Groarke, 2018, s. 87–89) beretter hvordan deres studies respondenter gav udtryk for, at de ikke fik tilstrækkelig information fra deres sundhedsprofessionelle, hvilket efterlod dem ængstelige og med en følelse af ikke at være forberedt.
Blödt et al (Blödt et al., 2018b, s. 4–5) forklarer også hvordan langt de fleste af deres respondenter, fandt sundhedsvæsnets information mangelfuld, og vendte sig derfor mod internettet, hvilket havde en positiv effekt på nogen, men også en negativ effekt på andre.
I et andet studie, bliver respondenternes udfordringer i mødet med sundhedsvæsnet opsummeret; patienterne finder sig i en sårbar tid, hvor de mere end før har brug for støtte, men bliver mødt af sundhedsprofessionelles empatiløse og upersonlige behandling (Lie et al., 2018b, s. 4–5). Patienterne søger i dette tilfælde kontrol, hvilket inkluderer at blive ordentligt introduceret til en livsændring der er helt nyt for dem, men hverdag for læger og lignende. Der gives udtryk for at de fleste patienter føler denne kontrol ligger eksklusivt hos de sundhedsprofessionelle, som ikke lever op til patienternes informations- og/eller støttebehov, og dermed kan vi se at stressfaktoren usikkerhed viser sig igen.
På den anden side, kan ud fra artiklen af Leydon et al (2000, s. 910) læse, at såfremt en patient havde tillid til at ”lægen vidste bedst”, var der en tendens til, at ny information var mindre værd for den givne patient.

Den nyfundne identitet som kræftpatient viser sig i flere afskygninger, som en stressfaktor. Mange af de udvalgte artikler giver udtryk for at kræftpatienter ofte føler sig stigmatiseret efter diagnosen. Dette kommer til udtryk, når den individuelle patient må påtage sig identiteten som kræftpatient overfor bekendtskaber, hvilket ser ud til at skabe en asynkron relation.
I et studie, fandt respondenterne blandt andet udfordringer i annonceringen af deres sygdom, på sociale medier, hvor følgere/venner nærmest forventede positivitet, virkede bedrevidende, eller sammenlignede forløbet med individuelle problemer der ikke var på højde med kræftsygdom (Lie et al., 2018b, s. 6). Udfordringen ligger i dette tilfælde i, at de fleste respondenter ikke søger andet end anerkendelse, og bliver derfor overvældet, når bekendtskaber ikke helt lader til at vide hvordan de skal reagere.
I Gibbons & Groarkes artikel (2018, s. 87), kan man læse at alle de inkluderede kvindelige kræftpatienter, opfattede det at miste sit hår (på grund af kemoterapi) som en traumatisk oplevelse. Grunde til dette beskrives både som at miste sin femininitet, men også det at der pludseligt er en synlig faktor, der viser at man er syg.

En række artikler peger også på, at disse stigmatiseringer får kræftpatienter til at opsøge personer i samme situation som dem, da sygdommen kan skabe splid mellem bekendtskaber, hvoraf den raske part ikke kan relatere til den syge (Kazer et al., 2011, s. 6–7) (Lie et al., 2018b, s. 6) (Ben-Tovim et al., 2002, s. 386).

Hvordan copes der?

I dette speciales litteraturstudie, blev der fundet en række fællestemaer, omhandlende copingstrategier, på tværs af de udvalgte artikler. Med copingstrategier, menes der forskellige former for ageren som benyttes for at klare, overkomme eller håndtere noget ubehageligt eller anstrengende – i dette tilfælde, faktorer, som dem der blev præsenteret i afsnittet "Hvorfor copes der?". Disse fællestemaer vil herunder blive præsenteret.

En fornemmelse af fællesskab ser ud til at være vigtig for mange kræftpatienter. Fællesskab kan i denne forstand bestå af selskab af partnere, familie etc. for hvem patienterne kan være afhængige af, når det kommer til støtte; men også fællesskaber, i hvilke der findes et eller flere individer, der er i samme situation som den kræftsyge.
I en artikel af Kazer et al (2011, s. 4–5) beskriver flere af respondenterne hvordan fællesskaber har været vigtige for dem. For én er var vedkommendes katte rigeligt med selskab, hvorimod en af de andre udtrykte, at han havde ønsket at have benyttet sig af støttegrupper, med andre kræftramte, tidligere; for en række andre, var familie, partnere og venner nødvendigt.
Fællesskaber for kræftpatienter er også populært blandt mange. For mange patienter er det nemlig vigtigt at tale om deres forløb, noget som mange finder besværligt med venner og familie, som ikke kan relatere til det at være kræftsyg. Disse fællesskaber kan e.g. være fysiske støttegrupper eller fungere online, i form af internetfora (Gibbons & Groarke, 2018, s. 88–89) (Miller, 2014a, s. 236–237)(Gibbons & Groarke, 2018, s. 88–89) (Miller, 2014a, s. 236–237).
Selvom støtte fra familie og andre bekendte er vigtigt for patienter, ser vi en tendens til at de fleste søger fællesskaber med andre ramt af kræft.

Social sammenligning fremstår som en populær copingstrategi, hvor den givne patient sammenligner sin situation med andre patienter i lignende situationer. I visse tilfælde, sammenligner patienter deres tilstand med andre, værre tilfælde, og finder derved ro (Gibbons & Groarke, 2018, s. 88).
Bennenbroek et al (2002, s. 8–10) præsenterer en korrelation mellem depression og det at udføre social sammenligning. Modsat Gibbons & Groarkes artikel, viste det sig dog at, jo mere patienterne var usikre,

jo større var sandsynligheden for, at de ville sammenligne med tilfælde der var bedre end deres.
Med andre ord, viser det sig at det er forskelligt hvor vidt en patient foretrækker at sammenligne med værre eller bedre tilfælde.

Mange patienter benytter sig også af opmærksomhedsskifte, hvor de sætter kræften til side, og beskæftiger sig med gængse eskapader og prøver at leve dele af livet, som de gjorde før kræftsygdommen.
For nogen er almindelige dagligdagsrutiner tilstrækkeligt, som madlavning og rengøring; eller tidsfordriv så som at se en film eller læse en bog, hvor andre fandt det vigtigt at tage på Café med venner, og lignende (Lie et al., 2018a, s. 6) (Gibbons & Groarke, 2018, s. 88). Andre patienter benyttede sig dog af mere drastiske midler, og distraherede sig selv af alkohol og stoffer (Ben-Tovim et al., 2002, s. 387).
Hvoraf mange af de øvrige coping-strategier har til hensigt at give patienterne mere kontrol over deres sygdom, ses der her en form for coping, som handler om at tilsidesætte sygdommen, og blive distraheret. Mange patienter benytter sig også af opmærksomhedsskifte, hvor de sætter kræften til side, og beskæftiger sig med gængse eskapader og prøver at leve dele af livet, som de gjorde før kræftsygdommen.

Informationssøgning viser sig i en lang række artikler, som en coping-strategi der benyttes af mange, og grunden til brugen af dette varierer. Der viser sig en tendens, hvor mange patienter er utilfredse med den informations de får af sundhedsprofessionelle (Lie et al., 2018b, s. 4–5) (Gibbons & Groarke, 2018, s. 87–88) (Blödt et al., 2018b, s. 3), hvorfor de søger andre kilder i form af bøger, fællesskaber, video, internettet etc.
Informationssøgning viser sig som en løsning, som patienterne tager til sig, når de er utilfredse med den information de besidder, eller derimod savner. Kildekritikken lader sig dog til at variere kraftigt fra person til person, hvor en går op i at søge i medicinske databaser (Miller, 2014, s. 236), kan en anden være helt tilfreds med blot at søge ustruktureret på internettet (Blödt et al., 2018b, s. 6).
Artiklen af Blödt et al (2018b, s. 6–7) beskriver, at mange patienter dog erkender, at der er en hårfin grænse mellem en passende mængde, og for meget information. Hvor den passende mængde kan give håb, skal der ikke meget til før det kan blive afskrækkende for nogen.
Der bliver også distingveret mellem patienter der søger smertefuld, og ikke-smertefuld information. De patienter der søger smertefuld information (information der eksplicit udtrykker farer og prognoser), er ofte mere utilfredse end der søger ikke-smertefuld information (Beekers et al., 2015, s. 340). Grunden til

dette kan som Beekers forklarer, være at disse personer søger information så detaljeret som muligt, og bliver derfor utilfreds, når de ikke kan opnå den ønskede information. Dette er et eksempel på, at det ønskede udkom for coping varierer fra person til person; hvor nogen coper for at finde ro, er der andre der coper, ved at få kontrol over sin situation, uanset hvor smertefuldt det kan være.

5.6.3 Sammenligninger (Fælles)

I de følgende underafsnit, gennemgås de væsentlige forskelle vi ser mellem modsætningerne mandlige og kvindelige, samt yngre og ældre, patienter. Vi finder disse informationer interessante, da vi ser en værdi i at danne en forståelse om, om følgende faktorer kan have en indflydelse på patienters coping- eller informationsbehov

Mænd kontra kvinder (Jesper)

Patienter indikerer at Internettet er i stand være en værdifuld kilde til informationssupport og kan samtidigt give patienten styrke til at klare sygdommen. Begge køn ser stor værdi af Internettet i form af kilde til sundhedsinformation men det mangler blandt andet mere kønsspecifikt indhold, medier og informationsstrategier (Baumann et al., 2017, s. 1).
Især mænd med brystkræft savner specifikt indhold til dem, da det er en udfordring at finde indhold der ikke alene er rettet mod kvinder (Bootsma et al., 2020, s. 1).

Hvad angår kønsforskelle er der ingen signifikante forskelle i det almindelige internetbrug, hvilket er blevet påvist i lande som USA og andre vestlige lande, f.eks. Sverige, Norge, England, hvor der kun er fundet mindre forskelle. Der rapporteres dog at der er en højere andel af mænd end kvinder i Tyskland som har brugt Internettet "lejlighedsvis " (henholdsvis 83,0% og 76,0%) eller" dagligt " (68,3% og 58,0%). Mænd og kvinder motiveres forskelligt i forbindelse med at søge information online. Det viser sig at kvinder, foretrækker at engagere sig hyppigere i interpersonel kommunikation online, ved hjælp af værktøjer som sociale netværkssider for at opretholde relationer (Baumann et al., 2017, s. 3). Leydon (2000) peger på, at kvinder oftere foretrækker at kommunikere med personer i samme situation som dem, frem for medicinsk information (Leydon, 2000, s. 911).

Andre studier peger på at kvinder er mere engagerede i sundhedsoplysninger på Internettet, gældende generel og specifik information. Kvinder gennemfører mere informationssøgning om deres sygdom. Kvinderne giver udtryk for at være mere interesserede i sundhedsoplysninger og viser en mere aktiv søgeaktivitet. Mænd er mindre tilbøjelige til at læse sundhedsoplysninger. Mænds fravær i

sundhedsinformationssøgningen viste sig at være stabilt over tid ved analyse seks bølger af sundheds-data fra 2002 til 2013 (Kontos et al., 2014), og blev også bevist i en robust metaanalyse på amerikanske voksne. I modsætning til nyere forskning fra en tysk prøve, indikerede kun mindre forskel mellem køn, dog mener artiklen (Baumann et al., 2017, s. 6) at dette ikke har nogen statistisk betydning. Resultaterne har også været inkonsekvente med hensyn til anvendte kanaler: Artiklerne fandt at kvinder brugte sundhedsfora, blogs og søgemaskiner som kilder hyppigere end mænd, mens mænd brugte apps oftere.

Forskellen på aldersgrupper (Emil)

Litteraturstudiet peger på, at der er lavere sandsynlighed for at ældre patienter opsøger anden information, end den der er tilbudt af sundhedsvæsnet. Visse studier peger på at grunden til dette, kan være overhængende færre computer-færdigheder hos ældre, dog viser et studie, at de deltagende ældre patienter, søgte væsentligt mindre på alle platforme, e.g. bøger, magasiner, bekendtskaber etc. (Bennett et al., 2009, s. 1092–1093). Bennett argumenterer dog, at alder i visse tilfælde kan være en afgørende faktor, da internettet tilgængelighed kan forventes at udvikle sig til en bredere demografi (heriblandt ældre), i takt med at teknologi er i accelererende udvikling.

En nyere artikel peger netop på, at ældre nu til dags er mere tilbøjelige til at benytte sig af internettet som informationskilde. Den omtalte artikels formål var at reevaluere tyske kræftpatienters internetbrug, og inkluderede derfor respondenter af alle aldre. Resultaterne pegede på, at der ikke var nogen signifikant afvigelse mellem internetbrugen på tværs af alder (Ebel et al., 2017b, s. 506).

Andre artikler, e.g. Leydon et al (2000, s. 910) peger på, at studiets ældre interviewpersoner var mere tilbøjelige til at have mere tillid til de sundhedsprofessionelle, nævnligt lægerne, hvilket oftest nedsatte værdien for sekundær information.

Alder ser ud til at have en større betydning for hvor vidt ældre benytter sig af internettet, jo ældre artiklerne er. Dette giver mening, da internettet stadig er nyt, og at ældre i internettets spæde tid kan have manglet grund eller interesse for at benytte det, hvorimod ældre i dag, var yngre under internettets udbredelse, og derfor har måske måtte benytte sig af det grundet arbejde eller bredere teknologisk interesse. Et nyere studie, fra 2015, peger dog på at ældre har en signifikant ulempe, når det kommer til at finde online information (Agree et al., 2015, s. 6).
Selvom det ser ud til at alder betyder mindre, for hvert år der går, kan vi dog stadig ikke generalisere på dette punkt, og sige at alder bestemt ikke er en afgørende faktor.

5.6.4 Konklusion af syntesering (Fælles)

Informationsbehovet viser en tendens der peger på at de fleste patienter ønsker, at informationen er skræddersyet til dem og deres sygdom, hvilket typisk ikke er realistisk. Der gives dog også generelt udtryk for at patienterne ønsker, at informationen er tilpasset deres sygdoms-type, køn og på samme tid, ønsker de at kunne sammenligne sig selv og deres forløb med patienter i samme situation. Det er vigtigt for patienterne at information er let tilgængeligt og forståeligt. Når alle disse foranstaltninger er på plads, kan informationen bruges som et værktøj til at både at bearbejde og overkomme de usikkerheder, stress og andre komplikationer, så patienterne får det bedre både mentalt og fysisk. Den information patienterne får kan være et styrkende element, som er essentielt i et kræftforløb, og på den anden side kan forkert eller dårlig information være skadende. Men trods den smalle gråzone, anses informationssøgning stadigvæk for at være en af de væsentlig coping-strategi der bliver brugt af mange kræftpatienter.

Ligeledes ses en fornemmelse af kontrol som en betydelig faktor for dem som søger information. I denne forstand, er det vigtigt for patienten at være med i ”maskinrummet”, og selv tage initiativ til at vide hvad der foregår, kommer til at foregå, og kende til eventuelle udfald, med intention om at forberede sig eller træffe beslutninger f.eks. omhandlende valg af behandling.

Med henblik på dette speciales teori omhandlende informationsbehov, ser vi mønstre som læner sig op ad Belkin et al (1982), som taler om, at informationsbehov opstår, når en bruger anerkender en anormalitet, i sin videnstilstand, omhandlende et emne eller en situation, for hvilken vedkommende ikke er i stand til at udpege en løsning. Lige ledes ser vi tendenser, som peger på Ingwersens ”forvirrende emneafgrænset informationsbehov”, med hvilket brugere udforsker nye koncepter og relationer udenfor et kendt vidensområde, hvilket kan resultere i høj usikkerhed (Ingwersen, 2000, s. 164–165), hvilket vi ofte ser hos dem der søger information selvstændigt, om så det er et produkt af deres usikkerhed, eller om usikkerheden er et produkt af deres søgning.

Når vi primært fokuserer på coping ud fra et informationssøgende synspunkt (da det er dette speciales primærfokus), ser vi en betydelig tendens, der peger på at den søgende har set sig utilfreds med den information vedkommende først har fået stillet til rådighed, typisk fra en læge. Denne utilfredshed lader sig til at blandt andet findes hos de sundhedsvæsnets professionelle tilgang til det, altså en kølig og upersonlig behandling, formidlinger som ikke er forståelige for lægmænd, eller forklaringer som er svære at lagre, grundet de mange nye indtryk.

Patienterne lader til at cope, når de får tilfredsstillet deres informationsbehov, hvilket især kan være

tilfredsstillende da de ikke behøver at føle sig stigmatiseret, hvis de har spørgsmål om ømtålelige emner som f.eks. seksualitet. Patienten har netop glæde af at kunne opsøge alt den information der er brug for, uden at være afhængig af professionelles tid, hvilket også giver dem mulighed for at tage den tid det tager for information at blive optaget i éns vidensunivers. Vender vi tilbage til det førnævnte om et ønske om en kontrolfølelse, ser vi også tendenser til, at en fornemmelse af kontrol bidrager til coping. Her befinder patienterne sig netop ikke i lægernes limbo, men tager ansvar og initiativ til at bidrage til sit egent velbefindende. Dog er der ofte en hårfin linje mellem en passende mængde information og ”skadende information”, altså information, der er for meget for den søgende, hvilket kan resultere i, at coping-processen, ender som en skræmmende eller skadende aktivitet. Om dette resulterer i den modsatte effekt af coping, er dog ikke sikkert, da det også er vigtigt for en betydelig mængde patienter at få alt den information der er relevant, uanset om det er ”gode eller dårlige nyheder”.
Med henblik på teorien, ser vi tråde til Folkman & Lazarus’ (1979) tilgangsorienterede teorier om copingstrategier, som bruges aktivt. Især selvkontrol, da vi ser dette som et mål for mange patienter, men også social støtte (i form af fællesskaberne), og strategisk problemløsning, e.g. hvor vi finder patienter søge information for beslutningstagning.
Ud fra Folkman & Lazarus’ transaktuelle teori (Cooper & Quick, 2018, s. 352), som kan fortælle at forskellen mellem positive eller negative reaktioner til informationssøgning, kan skyldes gunstige, ugunstige eller uløste søgeprocesser. Det skal dog anerkendes, at det er op til det enkelte individ, at determinere, hvad der e.g. er gunstigt for vedkommende.

Andre faktorer som måske ikke er de mest relevante i forhold til vores forskningsområde, men som måske stadig kan præsentere nogle interessante korrelationer, er alder og køn.
Artiklerne giver udtryk for en markant forskel når det kommer til kønnene, når det kommer til informationssøgning. Mændene bruger internettet oftest, dog ikke når det gælder informationssøgning omkring deres sygdom, her er det nemlig kvinder, der benytter sig mest af dette. Der kommer dog ikke en videre forklaring på hvorfor dette fænomen opstår, dog er det en tendens, der kan iagttages gennem hele litteraturstudiet.
Alder viser sig ikke som en faktor der - i de nyeste artikler - har en indflydelse på hvor vidt man benytter sig af informationssøgning. I ældre artikler er der tydelig forskel i brugen af online informationssøgning, mellem yngre og ældre, hvor det er tydeligt at ældre holder sig mere til de konventionelle informationskilder. Denne forskel tynder ud, jo nyere artiklerne er, eventuelt fordi dem der er ældre i dag, er vokset op med nettet i større grad end dem for 20 år siden.

De tematikker der peger på informationsbehovene, såsom utilfredshed med sundhedsprofessionelles informationsudbud, samt ønsket om en kontrolfølelse, samt de coping-relaterede strategier, som tilsyneladende virker som en metode til at dække manglende viden, (og derved stress og bekymringer deraf) i eget tempo og komfort, er alle faktorer som vi ønsker at medtage i specialets kommende kvalitative studie. I harmoni med vores forskningsformål, ønsker vi at finde ud af, om disse tematikker også gør sig gældende, som grundpunkt.

5.7 Vurdering af litteratur (Emil)

Booth et al (2012, s. 145) beskriver, at når litteraturstudiets artikler er udvalgt, er det næste trin, at vurdere evidensbasen. Foruden at vurdere hvor vidt de forskellige artikler indeholder bias (for hvilke man skal være opmærksom på, inden man dvæler for meget i de givne artiklers resultater etc.), er det også muligt at fordybe sig i de enkelte tekster, i en sådan grad der muligvis ikke var muligt i udvælgelsesprocessen af artiklerne.
Det er tilmed vigtigt at vurdere om artiklerne besidder nogen form for bias, hvor vidt forskningsdesignet indeholder betydelige fejl og hvor vidt resultater og konklusion lever op til forskningsspørgsmål.
Et af nøglekomponenterne i et systematisk litteraturstudie er netop, at reflektere kritisk over troværdigheden af de forskellige artiklers fund. Derfor er det vigtigt at identificere førnævnte komplikationer, som kan føre til bias, eller andre skævheder (Booth et al., 2012, s. 145).

Til at vurdere de fundne artiklers kvalitet, benyttes et Mixed Method Appraisal Tool (MMAT), som er et værktøj der er designet til vurdering af studier der benytter sig af kvalitative, kvantitative eller mixed metoder (i.e. studier der både benytter kvalitativ og kvantitativ metode) (Hong et al., 2018, s. 1).
Med det gældende vurderings-værktøj, er det muligt at vurdere artikler, ved at svare på en række spørgsmål, som refererer til den givne artikels gennemsigtighed, ræsonnement af metodevalg, m.m., med svarmulighederne 'Ja', 'Vides ikke' og 'Nej'. I bedste tilfælde, vil der udelukkende fremstå 'ja', men hvis en eller flere artikler står angivet med en overflod af 'Vides ikke' og især 'nej', bør denne eller disse artiklers inklusion grundigt overvejes.
En oversigt over artiklernes vurdering, ses herunder i tre skemaer, inddelt i henholdsvis kvalitative, kvantitative og mixede studier, med kommentarer knyttet til hvert skemas artikler.
Skemaernes struktur, såvel som spørgsmål er struktureret, såvel som oversat (af specialets forfattere), ud fra værktøjets beskrivelse, af Hong et al (Hong et al., 2018, s. 1–7).

Kvalitative studier							
	Screening spørgsmål		Kvalitativt studie				
Studie – Første forfatter + årstal	1: Er der klare forsknings-spørgsmål, målsætninger eller lign.?	2: Adresserer den indsamlede data forsknings-spørgsmålet?	1: Er en kvalitativ tilgang passende til at svare på forsknings-spørgsmålet?	2: Er den kvalitative datasamlings-metode passende til at beskrive forsknings-spørgsmålet?	3: Er studiets fund passende afledt af den indsamlede data?	4: Er tolkningen af resultaterne tilstrækkeligt begrundet af data?	5: Er der kohærens mellem kvalitative datakilder, samling, analyse og fortolkning?
Blödt, 2018	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja
Ben-Tovim, 2002	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja
Lie, 2017	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja
Miller, 2014	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja
Kazer, 2011	Ja	Ja	Ja	Ja	Vides ikke	Ja	Vides ikke
Gibbons, 2018	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja
Leydon, 2000	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja

Tabel 6 MMAT-skema - Kvalitative studier

Kommentarer til kvalitative studier:

- Miller, 2014: Deltagerne er blevet betalt 25$ for at deltage. Der står så vidt ikke noget om udvælgelsen af dem.
- Gibbons, 2018: Kriterierne for deltagernes udvælgelse er ikke nævnt.
- Kazer, 2011: Studiets fund bliver berørt overfladisk. Selvom fundene er brugbare, savnes der noget nuance.

Kvantitative studier							
	Screening spørgsmål		Kvantitativt studie				
Studie – Første forfatter + årstal	1: Er der klare forsknings-spørgsmål eller lign.?	2: Adresserer den indsamlede data forsknings-spørgsmålet?	1: Er sampling-strategien relevant til at adressere forsknings-spørgasmålet?	2: Er samplingen repræsentativ for målgruppens population?	3: Er målingerne passende?	4: Er risiko for non-response bias lav?	5: Er en statistisk analyse passende til at svare på forsknings-spørgsmålet?
Bennet, 2009	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Vides ikke	Ja
Ebel, 2015	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja
Agree, 2015	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja
Beckjord, 2008	Vides ikke	Vides ikke	Ja	Ja	Vides ikke	Vides ikke	Ja
Baumann, 2017	Ja	Ja	Ja	Ja	Vides ikke	Vides ikke	Ja
Beekers, 2015	Ja	Ja	Ja	Ja	Vides ikke	Ja	Vides ikke
Bennenbroek, 2002	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja

Tabel 7 MMAT-skema - Kvantitative studier

Kommentarer til kvalitative studier:

- Bennet, 2009: Der kan forekomme nonresponse bias, hvis der er ældre der ikke er gode til teknologi, da spørgeskemaet bliver sendt via mail.
- Beckjord, 2008: Da der bliver draget data fra en ekstern undersøgelse, er det svært at sige hvor godt det repræsenterer og hvor vidt der er bias.
- Baumann, 2017: Igen, data draget fra et eksternt studie – samme risici som ovennævnte.
- Beekers, 2015: Da artiklen behandler tilstande som angst og depression, havde et kvalitativt eller mixed studie måske været mere passende, for at få et mere nuanceret billede. Dog betyder det ikke at dataene er ubrugelige.

-

Mixed method studier							
	Screening spørgsmål		Mixed method studie				
Studie – Første forfatter + årstal	1: Er der klare forsknings-spørgsmål eller lign.?	2: Adresserer den indsamlede data forsknings-spørgsmålet?	1: Er der passende rationale for at benytte mixed method design for at adressere forsknings-spørgsmålet?	2: Er de forskellige, effektivt integrerede komponenter i undersøgelsen til at besvare forsknings-spørgsmålet?	3: Er integrationen af kvantitative og kvalitative komponenter fortolket passende?	4: Håndteres forskelle og uoverens-stemmelser mellem kvantitative og kvalitative resultater tilstrækkeligt?	5: Overholder de forskellige komponenter i undersøgelsen kvalitets-kriterierne for hver tradition for de involverede metoder?
Bootsma, 2020	Ja	Ja	Vides ikke	Ja	Ja	Vides ikke	Ja

Tabel 8 MMAT-skema - Mixed Methods studie(r)

Kommentarer til Mixed Method Studier:

- Bootsma, 2020: Der bliver ikke eksplicit præsenteret et grundlag for at benytte flere metoder. Om der er passende rationale for at benytte disse, formodes at være op til den enkelte læser. Der ser ikke ud til at nogen viden er gået tabt, dog kan man argumentere for, at fokus på én metode muligvis kunne have givet et klart billede, men det er blot antagelser, hvorfor 'Vides ikke' bliver angivet i dette tilfælde.
  Sammenligningen mellem kvalitative og kvantitative resultater bliver ikke betydeligt berørt, muligvis fordi der ikke var nogen betydelig spændvidde, men det ville også være interessant at læse.

Selvom enkelte artikler står angivet med enkelte 'vides ikke', vurderes der at det ikke er nødvendigt at revurdere eller opdatere søgningen, eller de fundne artikler. Der vil dog blive fokuseret på, at data trukket fra de givne artikler med en eller flere 'vides ikke', bliver overvejet grundigt i den kontekst der kan være mellem den faktor de er angivet (vides ikke), og det tema der behandles. Var flere de fundne artikler angivet med 'Nej', ville disse artikler, eller måske hele litteratursøgningen, overvejes revurderet eller opdateret, da disse kunne risikere at have en bias-indflydelse på litteraturstudiet, eller indeholde misvisende data. Så på trods af de få punkter, angivet med 'vides ikke', ser vi en generel værdi og kvalitet i vores indsamlede studier, og der ved, ikke en høj risiko for bias i artiklerne.

Efter præsentationen af fund draget fra litteraturstudiet i form af en syntesering, samt vurdering af af de inkluderede studier, som viser at der er lav sandsynlighed for bias-indflydelse, vil vi i de følgende to kapitler gennemgå vores kvalitative studie, som er baseret på litteraturstudiets fund og tematikker.

6 Kvalitativ dataindsamling (Fælles)

De 6 kvalitative interviews har haft til formål at skabe mere udfoldet og kontekstualiseret viden om danske kræftpatienters brug og oplevelse af informationssøgning, samt at styrke repræsentationen af mænd og kvinder med forskellige aldersmæssige baggrunde, forskellige sygdomme og sygdomsforløb. På den måde bruges interviewene i høj grad også til at undersøge, diskutere og komplicere de mønstre, som litteraturstudiet gav os adgang til.

For at indsamle empiri som supplement ti litteraturstudiet, faldt valget på kvalitativ dataindsamling. Grunden til dette var at vi ønskede at danne en dybere forståelse af vores respondenters erfaringer og behov, samt muligheden for at stille uddybende spørgsmål. Under vores litteraturstudie, fik vi hurtigt det indtryk at hver kræftpatients oplevelse er forskellig, hvorfor vi vurderede at et mere kvantitativt studie ikke ville være lige så fyldestgørende, når det handler om individuelle personer og deres unikke oplevelser.

6.1 Formål med dataindsamlingen (Emil)

Ud fra de tematikker der er opnået gennem litteraturstudiets konklusion, ser vi en række interessante vinkler og faktorer der peger på at informationssøgning optræder som en copingstrategi der er benyttet af store dele af artiklernes respondenter.
Der ses en tendens til at det er yderst vigtigt for patienten at informationen er så let tilgængeligt og let forståeligt som muligt. Derudover lader det sig til, at når informationen er inden for rækkevidde, kan den benyttes som et værktøj til at bearbejde og overkomme usikkerheder, bekymringer, stress og andre komplikationer. Information lader sig dog til at være et tosidet sværd, da der også gives udtryk for, at linjen mellem en passende mængde information kontra for meget information, kan være meget tynd.
De artikler der eksplicit berører informationssøgning som coping behandler dog kun informationssøgning som en ud flere copingstrategier, og benytter sig oftest af den brede informationssøgning, altså ved hjælp af andre medier end internettet, e.g. bøger, flyers, sygeplejersker, etc.
Vi ønsker at undersøge dette emne ud fra et perspektiv, der har primærfokus på online informationssøgning, da litteraturstudiet ikke har kunnet præsentere en sådan primærfokus.

Formålet med dataindsamlingen er altså at undersøge: ”Hvordan indgår online informationssøgning i patienternes håndterings af deres kræftforløb?”; her vil fokus primært være på, hvad interviewpersonen

har foretaget sig online (primært søgemæssigt), hvordan vedkommende benytter sig af resultaterne af interaktionens udkom, og hvor vidt vedkommende anser det for at være coping. Når der tales om "håndtering af deres kræftforløb", menes der håndtering/coping af eventuelle usikkerheder, bekymringer, stress og andre komplikationer, som følge af en kræftdiagnose, og/eller livet med kræft. 'Håndtering' vil blot blive brugt i vores interviews, da det er det tætteste vi kommer til en dansk oversættelse af coping, og da vi ikke ønsker en skævvridning mellem interviewer og interviewperson, når det kommer til fremmedsprog.

6.2 Samtykke og etik (Jesper)

Mødet med nuværende og tidligere patienter kræver naturligvis en række etiske overvejelser, fordi informanterne både kan være udsatte og skrøbelige, men også med meget forskelligartede og varierende ønsker og behov (Markham, A.N. & Buchanan, E.A, 2012.) Interviewene er baseret på informeret samtykke – som giver interviewpersonen mulighed for at trække sig ud af undersøgelsen, såfremt dette ønskes, såvel som at give et grundigt indblik i projektets formål og proces, såvel som interviewpersonens rettigheder. Som en del af projektets etiske udgangspunkt forsøgte vi ligeledes at være så fleksible som muligt i forhold til at tilpasse os informantens betingelser. Vi lavede således interviewene, hvor det passede informanten for at tage højde for forskellige behov i forhold til intimitetsgrænser, tryghedsfølelse, fysisk træthed mv. Brug af alle direkte citater er blevet godkendt af den enkelte informant. Alle deltagere/interviewpersoner bliver forud for interviewet bedt om at underskrive et skriftligt samtykke, der tillader at interviewet vil blive optaget og efterfølgende anonymiseret i transskriberingen. Desuden erklæres det at udtalelser vil blive behandlet i dette speciale, og eventuelt i form af anden udgivelse. Der forsikres også, at transskriptionen vil blive anonymiseret. Derudover forsikres interviewpersonen om at de optagede interviews opbevares sikkert, og at de vil blive slettet efter bestået speciale.

6.3 Rekruttering af interviewpersoner (Emil)

Dette studies interviewpersoner skulle leve op til en række inklusionskriterier, som blev defineret før rekruttering, blev igangsat. Først og fremmest skal interviewpersonen have, eller have haft kræft. Vi ønsker ikke at medtage ny-diagnosticerede kræftpatienter, da der kan forekomme en risiko for, at de ikke kan give så nuanceret en beretning, som dem der længe har været i behandling, eller for sin vis, er raskmeldte igen.

Derudover, skal interviewpersonen være fyldt 18 år, før diagnosen fandt sted. Dette skyldes, at vi ønsker

at interviewe voksne, myndige mennesker, som ikke agerer ud fra en signifikant indflydelse af andre, som f.eks. forældre eller værger. Derudover skal interviewpersonen kunne tale flydende dansk, og have bopæl i Danmark, eller som minimum have haft bopæl i Danmark under sit sygdomsforløb.

OBS.: **Interviewpersoner** vil i resten af specialet blive omtalt under forkortelsen **IP'er.**

IP'erne blev fundet gennem dette speciales forfatteres netværk og kontakter. Vi anerkender, at denne rekrutteringsmetode kan være problematisk, da der er risiko for at en given IP har en relation til en forfatter, (eller en relation til en der har en relation til en forfatter,) og derfor kan være under indflydelse af bias. Denne risiko, vil blive overvejet grundigt i kontekst med den data der vil blive behandlet, ud fra disse interviews. Derudover, forsøges denne eventuelle bias at blive mindsket, ved at benytte den forfatter uden relation til IP'en, til at være den der udfører det givne interview.

Seks IP'erer blev fundet. IP'erne vil i dette studie blive identificeret som IP – forkortelsen for interviewperson – efterfulgt af det nummer der repræsenterer den kronologiske rækkefølge de blev interviewet i. Eksempel følger, i denne præsentation af IP'erne:

- IP1, en 25-årig kvinde fra Aalborg, som endnu ikke var erklæret officielt rask for spytkirtelkræft; (Se bilag 7)
- IP2, en 28-årig mand fra Herning, som var tidlige lymfekræftpatient; (Se bilag 8)
- IP3, en 51-årig kvinde fra Rødekro, som var tidligere brystkræftpatient; (Se bilag 9)
- IP4, en 58-årig mand fra Herning, som endnu ikke var erklæret officielt rask for prostata-kræft; (Se bilag 10)
- IP5, en 29-årig kvinde fra Aarhus, som var tidligere skjoldbruskkirtelkræftpatient; (Se bilag 11)
- IP6, en 29-årig kvinde fra Herning, som var tidligere patient for en hjernetumor (Se bilag 12).

6.4 Planlægning af kvalitativ dataindsamling (Emil)

Semistrukturerede interviews blev valgt, da vi så en værdi i at læne interviewet op ad en struktur der fungerede som en fælles bundlinje for alle IP'er, men også samtidigt gav intervieweren muligheden for at kunne bidrage med opfølgende spørgsmål, der eventuelt kunne nuancere og åbne op for det givne individs unikke oplevelser.

Brinkmann (Brinkmann, 2014, s. 38) beskriver det semistrukturerede interview som, sandsynligvis, en af de mest udbredte dataindsamlingsmetoder i human- og samfundsvidenskab, samt et af de mest hyppigst brugte i lærebøger om kvalitativ forskning. Semistrukturerede design, er i for os mere attraktivt

da det, i forhold til de mere strukturerede metoder, kan gøre mere brug af dialogens videns skabende potentialer, da den lægger mere op til en dialog mellem interviewer og IP (Brinkmann, 2014, s. 38–39). Samtidigt har intervieweren også en større videns skabende rolle, ved at tage aktivt del i samtalen, og derved få IP'en til eventuelt at sige mere, end hvis intervieweren blot holdt sig til en strengt struktureret interviewguide (Brinkmann, 2014, s. 39).

Da emner som sygdom formentligt kan være følelsesladet for IP'er, og derved vise en menneskeliggørelse ud fra kropssprog og anden gestus, blev *ansigt til ansigt-interviews* valgt (Brinkmann, 2014, s. 48). Med ansigt til ansigt-interviews, er det muligt at analysere det sagte under indflydelse af IP'ens kropssprog og lignende. Derudover har intervieweren mulighed for at opsnappe subtile signaler, som eventuelt kan sige noget om det IP'en beskriver, og derved spørge yderligere ind. Signaler som disse kan være tårer, at kigge i loftet, etc.

Grundet den globale COVID-19 epidemi, har vores studie været under indflydelse af regeringens retningslinjer, til fordel for vores IP'er og vores egen sikkerhed. Det var blandt andet anbefalet at blive indendørs og møde med så få mennesker som muligt (*Coronavirus Update (Live)*, u.å.) (Sundhedsstyrelsen, u.å.-a), hvilket var i konflikt med vores originale plan, omhandlende face to face interviews.

Derfor blev der valgt at udføre vores interviews telefonisk, men stadig forsøge at vedligeholde de værdier som vi finder i ansigt til ansigt-interviews, så meget som muligt. Brinkmann beskriver at telefoninterviewet oftest bliver brugt i højt strukturerede sammenhæng, og er nærmest tilsidesat, med meningsmålinger og spørgeskemaer, ligesom nogen eventuelt kender Gallups meget strukturerede undersøgelser (Brinkmann, 2014, s. 48).

Selvom der ses enkelte ulemper ved telefoninterviewet, så som det faktum at det ikke er muligt at lade interviewet få indflydelse af IP'ens kropssprog, ses der dog også enkelte fordele. For det første, er geografi ikke længere en udfordring. Med ansigt til ansigt-interviews er intervieweren afhængig af muligheden for at nå hen til IP'ens lokation, hvilket både kan koste dyrebart tid, men også penge i transportomkostninger. Med et telefoninterview, er det muligt for intervieweren at udføre interviews kvit og frit, og da transporttiden tilmed er sparet, er det også muligt at interviewe flere personer på en dag, eller udføre andet arbejde. Derudover, kan der altid være en mulighed for at en finder ansigt til ansigt samtaler ubehagelige, og derfor – med frygt for at tabe ansigt – ikke udtrykker sig tilstrækkeligt. Da telefonsamtaler er fri for visuelle udtryk, kan det eventuelt være nemmere for nogen at udtrykke sig,

da IP'en visuelt set, sidder alene.

Tager man sociologen, Erving Goffmans teori om 'facework' i betragtning (Goffman, 1955), påtager alle aktører i en social sammenhæng (i dette tilfælde, interviewer og IP) en facade som tillader den enkelte aktør at deltage i en interaktion, og vedligeholde den ekspressive orden. Taber den ene aktør sin facade, kan dette have negativ indflydelse på interaktionen. Da interviewene bliver baseret udelukkende på lyd, er der derved også færre facader at tage hensyn til, og derved er der færre facader der kan gå tabt.

6.5 Interviewenes fremgangsmåde (Emil)

Hver interviewinteraktion starter med, at IP'en bliver ringet op, uden at der bliver optaget, hvilket IP'en bliver informeret om. Dette er for at sikre, at interviewets parter, kan konversere uden pres for at sige noget der bliver optaget, og danne en fornemmelse af hvem man skal tale med. Målet er at bryde eventuelle distancer, akavethed, eller andre forudsætninger der kan skabe unødigt pres. IP'en bliver herefter introduceret til studiets centrale emner, informationssøgning og coping (som vil blive omtalt håndtering, for at undgå eventuel forvirring), og får en fastsat definition af hvad coping er. Herefter bliver IP'en mindet på, at interviewet nemt kan pauses eller afbrydes, hvis vedkommende ønsker det. Inden optageren bliver sat i gang, bliver der spurgt om IP'en har nogle spørgsmål.

Når optageren bliver sat i gang, starter intervieweren at følge interviewguidens (se bilag 4) primære spørgsmål, som eventuelt kan uddybes, med en række forberedte supplerende spørgsmål, eller uddybende spørgsmål, som intervieweren finder på i løbet af interviewet.

Nyfundne opfølgende spørgsmål, kan kontrolleres, da intervieweren løbende tager noter, for at kunne vende tilbage til emner der er i forskningsområdets relevans.

Til sidst bliver IP'en spurgt, om vedkommende har noget at tilføje, hvorefter optageren bliver afbrudt.

Længden af de forskellige interviews varierede mellem 30-75 minutter.

7 Tematisering (Fælles)

I de følgende afsnit præsenteres projektets kvalitative resultater på tværs af undersøgelsens overordnede fokuspunkter: Grunde til at søge online, Online aktiviteter, Online resultater i brug, informationssøgning eller internetbrug som coping, informationskilder, værdien ved at være velinformeret, tilfredshed – eller manglen på samme – ved sundhedsprofessionelles information og andre typer af coping. Disse fokuspunkter stammer dels fra de temaer vi fandt i litteraturstudiet, samt de temaer som vi identificerede i kodningen af vores kvalitative data. Tematiseringen er fungeret på baggrund af den tematiske analyse der præsenteres i det metodiske afsnit om kvalitativ metode (afsnit 3.2)

Med andre ord har det været vigtigt for os både at påpege mønstre og/eller tendenser i materialet, og at fastholde kompleksiteten i kræftpatienternes coping af deres sygdomsforløb, eller bekymringer, stress eller andre komplikationer, som følge af deres sygdomsforløb. Vi har blandt andet, af den grund valgt at inkludere en række længere citater for netop at give plads til IP'ernes (interviewpersonernes) egne forklaringer og forståelser.

IP'erne vil i følgende afsnit blive omtalt under et IP-ID, som består forkortelsen IP (interviewperson), efterfulgt af dennes respektive nummer, der er angivet ifølge den kronologiske rækkefælge de blev interviewet i. E.g. "IP4" (se afsnit 6.3 om rekruttering). IP'ernes køn og alder vil tilmed blive præsenteret, som følge af deres IP-ID. I visse tilfælde, eksempelvis hvis der er blevet nævnt køn og alder i et afsnit, vil det blive forkortet, e.g.: M28 (mand 28 år).

Transskriptionerne for hver given interviewperson vil blive refereret til deres respektive bilag (7-12), hver gang en interviewperson nævnes første gang i et afsnit. Derudover vil udtræk og direkte citater efterfølges af en tidsangivelse, fra hvilket udsagnet kan findes i den givne transskription.

7.1 Grunde til at søge online (Jesper)

I dette tema vil der blive kigget nærmere på, hvad der fik patienterne til at ty til den digitale verden for information. Der er stor adspredelse blandt de IP'er men fælles for dem alle sammen er at de har benyttet internettet til informationssøgning dog i en forskellig grad.

Herunder ses der først på to IP'er der begyndte at søge information direkte efter deres diagnose, hvilket tildeles skyldes manglende information eller misvisende information fra det sundhedsfaglige personale.

Herunder ser vi en udtalelse fra **IP4, en mand** på **58 år** (Se bilag 10) der blev syg lige op til en sommerferie, hvorfor processen omhandlende hans behandling endte med at blive en forhastet affære. Dette resulterede i, at han som følge af sin operation, trods for at han fik tildelt pjecer og nogen vejledning, selv gik i gang med at søge online, da det både var en nemmere og kunne give ham yderlig information. For ham var det ikke nok, blot at få "stukket et par pjecer i hånden" [*0:11:45.8]*, da han havde et ønske om at være velinformeret, og det kunne han ikke blive alene ved hjælp af de pjecer han var blevet tildelt. Han udtrykte altså, at dette ønske om at være velinformeret, var grunden til at han startede sin online informationssøgning:

> *Jeg har selv søgt den simpelthen. Jeg har bare søgt, jeg har bare googlet alt hvad jeg kunne og man får også udleveret nogle pjecer. Det er meget nemmere at søge informationer selv, også kan man også finde nogle ligesindede og sådan. [0:07:51.2]*
>
> *Jeg følte mig først velinformeret, når jeg selv havde søgt alt og fundet alt, hvad der er. Det var ikke det jeg fik stukket i hånden. Men det jeg søgte selv. [0:20:48.7]*

IP1, en kvinde på 25 år (bilag 7)**,** oplevede i hendes forløb, at hun modtog mangelfuld og tvetydig samt tilnærmelsesvis misvisende information fra hendes sundhedsprofessionelle:

> […] Efter dette [efter at have udspurgt lægen] begyndte jeg så at google en hel masse, hvilket måske ikke var godt da jeg kun blev mere bange af det. [0:05:41.7]
>
> *Så følte jeg faktisk heller ikke at hun [lægen] havde styr på det fordi hun rodede rundt i de her cm. eller mm., hvor hun begyndte talte om vi har jo opnået 0,5 mm afstand og jeg vidste bare fordi jeg havde terpet det så meget selv at det var 0,05 de havde opnået det vil sige at der er ret langt fra 0,5 til 0,05. Ja så jeg følte faktisk ikke det var godt, som et kort svar [0:08:23.9]*
>
> *[…] Så lige pludselig blev jeg fuck jeg har fået misvisende eller manglende information. [0:10:35.2]*

Hun følte altså ikke at informationen var særlig god ved sin onkologiske læge, og forinden havde hun selv googlet en masse information, så hun var bedre informeret inden hendes konsultation hos lægen. Derudover havde hun undersøgt sine symptomer m.m. (ifølge hende selv) mere end sin egen læge, hvilket gjorde hende utilfreds. Desuden følte hun, at hun havde manglede information og den information hun havde modtaget, var misvisende. Da intervieweren spurgte lidt nærmere ind til, om hvor vidt hun selv følte sig nødsaget til at tage initiativ, på en eller anden måde for at få kontrol svarede IP1 følgende:

> *[…] Jeg sad faktisk med sådan en følelse af at: kæft, hvor er det dumt. Jeg har nemlig læst medicin inden psykologi [hendes uddannelse]. Men jeg sad virkelig med sådan en kæmpe følelse af det var mit livs fejltagelse, at jeg er nødt til at tage sagen i egen hånd. Så jeg skulle være blevet læge så jeg kunne tage*

> *hånd om mig selv. Jeg sad med sådan en følelse at jeg selv var nødt til at undersøge det nærmere. [0:10:49.3]*

De næste to IP'er var meget tilfredse med deres læger og derfor brugte de ikke så meget online informationssøgning. Men når de gjorde, var det for at finde online sociale fællesskaber, hvor de havde mulighed for at konversere, få gode råd og muligheden for at sammenligne sig med andre patienter. Om end begge to deltog aktivt i disse sociale fællesskaber var det mere som observatører.

IP2, en mand på **25 år** (bilag 8)**,** har været yderst tilfreds med læger og sygeplejernes information [0:05:06.9]. Da han er tilfreds med den sundhedsfaglige information, søger han andre emner online såsom sociale fællesskaber, netværker og social sammenligning, hvor han kunne finde inspiration og trøst.

> *Så jeg har brugt det [internettet] primært til det her med ung kræft at relatere til andre. Selv om man er vidt forskellige, så kan man forstå lige det her med at være kræftsyg. – [0:23:09.8]*
>
> *Jamen jeg begyndte jo at følge ung kræft, der fik jeg jo noget den vej igennem. Så det har ikke været så meget. Det har mere været hvis der er dukket et andet menneske op med kræft som har haft noget at fortælle. Så har jeg søgt inspiration og trøst i det. – [0:24:20.1]*

IP3 som er en **kvinde** på **51 år** (bilag 9)**,** har ligesom IP2 været yderst tilfreds og tryg med informationen fra det sundhedsfaglige personale, men hun skulle alligevel lige google sin tildelte læge for at hun kunne føle sig tryg ved lægen. Da hun bliver spurgt om det var anmelder eller anekdoter hun søgte, var svaret et rungende "ja, det var det!" [0:19:11.4].

> […] jeg har også været inde og læse om lægen på nettet, det har jeg faktisk. [0:18:45.5]

Men noget som det sundhedsfaglige personale heller ikke kunne give IP4 var konkrete erfaringer fra ligesindet, hvilket gjorde at hun tyede til Facebook grupper for at finde disse erfaringer samt kommunikere og debattere.

> *0:05:37.5 - på et tidspunkt, så tænkte jeg at jeg hellere lige måtte gå ind og læse lidt mere omkring det, og jeg fandt så nogle Facebook hvor jeg blev medlem og kunne deltage i nogle debatter og snak og sådan noget.*

IP5, kvinde 29 år (bilag 11)**,** havde meget svært ved at rumme informationer i starten, så hun undgik meget information søgning og fik bekendte til at gøre arbejdet for sig, så de værste nyheder kunne blive filteret fra, heriblandt hendes mor, som er sygeplejerske indenfor kræft-området.

> *Jeg tror da i kraft af sit arbejde, har hun søgt på nettet omkring sygdommen. Men hun har også spurgt de læger hun arbejde sammen med. Så videregav hun informationerne til mig på en skånsom måde, fordi jeg kunne slet ikke holde til at lave en dybdegående information om sygdom [0:03:58.5]*

Så den eneste grund til at hun søgte online var for at opnå de basale informationer om sygdommen og undgik det meste, da hun ikke kunne rumme alle de dårlige nyheder. Men når hun så endelig bevægede sig ud på internettet, var det mere med fokus på sociale fællesskaber og på livet efter sit kræftforløb og ønsket om at selvudvikle.

> *kræftens bekæmpelse og det der ung kræft […] og så søgte jeg også sådan hvad der var af muligheder for folk der har været ramt - hvor var det muligt at komme til sig selv igen. Om der var sådan nogle "retreat"-steder eller hvad kunne man gøre af sådan noget selvudviklende initiativer. [0:16:26.3]*

IP6, kvinde 29 år (bilag 12)**,** havde ligesom de andre IP'er lyst til at vide mere omkring hendes sygdom men hun udtrykte at hun havde en fornemmelse af, at det sundhedsfaglige personale ikke fortæller helle sandheden

> Jamen det er fordi jeg havde lyst til at vide noget mere om min sygdom. Og fordi, de fortæller jo ikke hele sandheden på sygehuset. Der er mange ting de ikke kan informere om, eller må, eller vil - det skal jeg ikke kunne svare på. [0:01:25.1]

Ud fra denne fornemmelse har hun valgt at kontakte udenlandske læger, omkring generelle råd, kostplan og vitaminer. Hvilket har sået tvivl ved hendes egen læges råd og vejledning.

> *For eksempel, så har jeg [benyttet] "integrated oncology" som jeg har fået fra en læge i Canada. Som egentligt er baseret på at man giver kroppen alle de forudsætninger for at blive rask af sig selv, samtidig med at man selvfølgelig får kemo. Så det har været baseret på rigtig mange supplementer. som hjælper kroppen. […][0:01:49.0]*

Hun udtrykker dog en tillid til egne læger men har følt sig nødsaget til at selv opsøge information online for at være en aktiv deltager i sin sygdom proces.

> […] altså jeg har tillid til sygehusvæsnet, men jeg ved også bare, at der er ting de ikke tager stilling til, og ikke må. Så det er bare, man skal bare, det bekræftede mig bare i at man selv skal opsøge, og ikke bare blindt læne sig tilbage. [0:03:23.7]

7.2 Aktiviteter på internettet (Emil)

Tre ud af vores seks af dette studies IP'er benyttede sig meget af online informationssøgning som informationskilde i deres sygdomsforløb. Dog var de ikke de eneste der benyttede sig af internettet, da de IP'er der ikke benyttede internettet som foretrukken informationskilde, også benyttede sig af internettet i deres sygeperiode. I visse tilfælde, også til aktiviteter der havde forbindelse til deres sygdom. I dette tema, vil IP'ernes internetaktiviteter præsenteres, først dem der benyttede sig af meget af internettet, efterfulgt af dem der benyttede det i mindre grad.

IP1, en 25-årig kvinde (bilag 7), som hovedsageligt benyttede sig af internetsøgning, brugte blandt andet internettet til at søge efter kostråd.

> jeg begyndte at undersøge hvad jeg skulle spise, jeg blev ret sygeligt fanatisk med min kost i et par måneder og jeg var stensikker på at blev syg, fordi mens jeg skrev speciale og det sidste års tid været usund og det havde jeg ellers ikke været i mit liv. [0:12:12.6]

Derudover, nævner IP1 også, at hun var blevet interesseret for cannabisolie, hvilket hun havde benyttet sig af i sin sygdomsperiode, og derfor også havde søgt information om på internettet [IP1: 0:15:59.5]. Hun nævner også at hun "søgte nettet tyndt" for at læse om andre ukonventionelle midler [IP1: 0:17:48.0].

IP1 fortæller også at hun udnyttede sine sprogkundskaber, og søgte både efter information på dansk, engelsk og tyrkisk [IP1: 0:22:44.5]

Senere i interviewet, fortsætter IP1 med at fortælle, hvilke helbredsmæssige informationer hun brugte internettet til at søge efter:

> […] det har været alt lige fra hvor mange overlever kræft i ørespytkirtlen, hvorfor får man kræft i ørespytkirtlen og hvorfor spreder det sig. Også mere i forhold til det med ansigtsnerver og hvad er chancerne for at jeg kan smile igen så det var lidt todelt. Så da mit ansigt blev normalt igen handlede det hovedsageligt omkring kræft […][0:30:26.1]

IP1 fortæller også, at selvom hun foretrak internetsider som Kræftens Bekæmpelse, var hun ikke særligt kildekritisk, og fandt sig ofte på internettets mange hjørner [IP1: 0:35:45.0].

Desuden, fortælles der at der blev benyttet enkelte facebookgrupper [IP1: 0:43:05.0]

IP4, en 58-årig mand (bilag 10) som også benyttede sig meget af internettet som informationskilde, gav tidligt i interviewet udtryk for at han havde benyttet internettet til alt hvad han kunne komme i tanke om. Vedkommende var hverken nervøs for prognoser, eller anden information der kunne anses som værende negativ:

> […] Jeg har bare søgt - jeg har bare googlet alt hvad jeg kunne, og man får også udleveret nogle pjecer. Det er meget nemmere at søge informationer selv, og så kan man også finde nogle ligesindede og sådan. [0:07:51.2]

Han fortsætter med at fortælle om sit internetforbrug, og giver grund til hvorfor netop han foretrækker internettet:

> Så gik jeg jo i gang med at finde ud af mine rettigheder i forhold til arbejde, forsikringer og kritisk sygdom - og alt det der. Men altså det var ikke svært, jeg har siddet fra morgen til aften med computer siden det kom til verden. […]. [0:12:59.1]

> […] til at starte med vil man gerne have nogle overlevelsesprocent… satser eller hvad det nu hedder, og hvor mange bliver erklæret helt rask med diagnosen […]. Der er også patientgrupper man kan tilknytte sig og foreninger. Så jeg har da mødt op til nogle møder med ligestillede – fysisk - hvor det ikke kun er på nettet. Men det foregår oftest ved at man tilmelder sig online […]. [0:14:29.6]

IP4 gik meget op i at være kildekritisk [IP4: 0:42:00.8], og benyttede sig blandt andet af sundhed.dk og kræftens bekæmpelse som kilder [IP4: 0:39:31.5], samt journaler og forskningsrapporter fra læger på nettet, da der – ifølge ham - gennem dette var muligt at finde den nyeste opdaterede viden [IP4: 0:38:28.9].

IP6, en 29-årig kvinde (bilag 12), brugte på mange måder internettet på samme måde som IP4, i og med, at der ikke var noget information hun forsøgte at undgå. Da hun blev spurgt om hvorfor hun benyttede sig af internettet som informationskilde, svarede hun:

> Jamen det er fordi jeg havde lyst til at vide noget mere om min sygdom. Og fordi, de fortæller jo ikke hele sandheden på sygehuset. Der er mange ting de ikke kan informere om. Eller må. Eller vil. […] [0:01:25.1]

Hun fortsætter, og forklarer hvad disse informationer vedrørende hendes sygdom var:

> […] så googlede jeg også mine tre forskellige kemoformer jeg fik. For at se hvad man kunne forvente af bivirkninger. [0:04:18.4]
>
> […] der var ikke noget jeg undgik. […] det der med at lukke øjnene for noget, og prognoser det er jo fuldstændig ligegyldigt, for det er jo ikke ensbetydende med, at det er noget der kommer til at påvirke mig. Så nej, desto mere information, desto bedre. [0:12:13.4]

Hun fortsætter, og giver udtryk for at hun nærmest havde brugt internettet til at diagnosticere sig selv, inden hun fik stillet sin diagnose [IP6: 0:23:48.0.].
IP6, anerkender at hun er kildekritisk, men at det ikke har været så nødvendigt, da hun har brugt netdoktor, lægesider og lægejournaler [IP6: 0:25:42.3].

IP6 adskiller sig dog fra studiets andre IP'er, ved at være den eneste, der ikke har brugt sociale medier, i forbindelse med sin sygdom [IP6: 0:16:26.4 & 0:22:02.4].

IP3, en 51-årig kvinde (bilag 9) som foretrak information fra sundhedsvæsnet, benyttede af den grund kun internettet minimalt som informationskilde. Hun udtrykker dog, at hun følte at hun var nødt til at undersøge sin tilstand en anelse, og fandt sig derfor kortvarigt i en facebookgruppe hvor hun kunne interagere med andre kræftramte [IP3: 0:05:37.5]. Derudover fortæller hun også at hun har googlet de

læger der skulle behandle hende [IP3: 0:18:45.5], og søgte efter andre kræftpatienter til fordel for visse livsstilstips:

> […] men ellers så søgte jeg på tidligere cancerpatienter, med deres erfaringer med, f.eks. bh'er - det var som sådan ikke på sygdommen jeg gik ind [på internettet], for det er jo forskelligt fra person til person. […] [0:26:30.0]

På trods af at hun ikke foretrækker internetinformation, indrømmer hun også at have benyttet sig af enkelte google-søgninger:

> […] jeg er generelt kritisk på net-informationer, selvfølgelig har jeg googlet nogle ting. men det er meget minimalt. Ellers har jeg faktisk støttet mig meget til det sundhedsfaglige personale. både omkring operation og strålebehandling […]. [0:11:13.9]

Denne information var omhandlende, bivirkninger af strålebehandling, og tips til kost, diet og genoptræning [IP3: 0:11:54.8].

IP3 indrømmer senere i interviewet, at hendes selvstændige informationssøgning har den fordel (i forhold til information fra sundhedsprofessionelle), at den kan give hende erfaringer om ligesindede patienter, samt de livsstils-faktorer, som sygehuset ikke specialiserer i [IP3: 0:39:13.5].

IP2, en 28-årig mand, (bilag 8) der grundet tilfredshed til sundhedsvæsnet, benyttede internettet minimalt som informationskilde, fortæller, at han benyttede sig af Facebook, til at følge med i kræftpatient-fællesskabet, Ung Kræft, som han deltog i:

> Så både at møde folk fysisk, men også over Facebook. At man kunne læse hvad andre skrev. […]. [0:22:47.4]
>
> Så jeg har brugt det [internettet] primært til det her med Ung Kræft til at relatere til andre. Selv om man er vidt forskellige, så kan man forstå lige det her med at være kræftsyg. [0:23:09.8]

IP2 fortæller desuden, at han har haft glæde af Facebook, både for at deltage i kræftrelaterede grupper, men også for at dele milepæle i sit kræftforløb:

> […] Facebook kan jo det med grupper, og der kan man både være passiv eller aktiv, og der kan den passive jo nok få lige så meget ud af det som den aktive, ved at læse de her opslag. [0:25:37.8]
>
> […] Facebook bruger jeg også... faktisk, hvis der har været nogle milepæle omkring mit kræftforløb, positive ting - jeg har i hvert fald holdt et oplæg, og der slog jeg det op, og fik en kæmpe sejr og positiv tilkendegivelse […]. [0:26:57.8]

IP5, en 29-årig kvinde (bilag 11) som benyttede internettet som informationskilde minimalt, grundet frygt for ”dårlige nyheder” [IP5: 0:01:44.0], udtrykte, at hun af samme grund, ikke brugte internettet til at finde information om sin sygdom, men blandt andet, fællesskaber gennem Kræftens bekæmpelse

[IP5: 0:03:58.5 & 0:04:59.7].

Senere i interviewet, forklarede IP5, at hun havde søgt efter information om rehabiliterende tilbud, til kurerede kræftpatienter:

> […] og så søgte jeg også sådan hvad der var af muligheder for folk der har været ramt - hvor var det muligt at komme til sig selv igen. Om der var sådan nogle "retreat-steder" eller hvad kunne man gøre af sådan nogle selvudviklende initiativer. [0:16:26.3]

Da IP5 blev spurgt om, om hun havde benyttet sig af kræftrelateret informationssøgning efter hendes raskmelding, svarede hun følgende:

> […] nej, der har jeg mere søgt noget med krise. Eksistentiel krise. I mit eksempel har det så været ud fra min sygdom, kræft. Men så igen, har det været svært at erkende at det er det der har sket, så derfor har jeg ikke specifikt søgt, kræft, mere krise og eksistentiel krise, som jeg har dykket ned i. [0:26:39.3]

Denne udtalelse finder vi - i retroperspektiv - meget interessant, da IP5 her giver udtryk for at have søgt information trods alt, men ikke som information til fordel for kræftrelaterede bekymringer. Vi spekulerer dog på, at denne informationssøgning trods alt er affødt af kræftrelaterede bekymringer, da IP5's krise tilsyneladende er affødt af sin kræftsygdom. Dette er blot et eksempel på en skævvridning der kan være mellem interviewer og IP, som ville have været interessant at gå mere i dybde med i interviewet.

Vi oplevede også en interesse for at søge efter helbredsmæssig information på internettet. IP1, kvinde 25 år, fortæller eksempelvis, at hun havde læst om diet og kost, som skulle kunne tage del i at nedkæmpe kræften (bilag 7, tid: 0:32:07.8).

7.3 Hvordan indgår informationssøgning som coping (Emil)

På baggrund af vores definition af coping i begrebsafklaringen (Se afsnit 1.4.1), vil vi i dette tema ser vi på de instanser hvor informationssøgningen har bidraget til IP'ernes coping af bekymringer og lignende, som følge af deres kræftdiagnoser. Her søges der efter eksplicitte udtryk for at online informationssøgning har bidraget som en metode til at håndtere kræftsygdommen, såvel som de mere implicitte udtalelser og anekdoter der kan pege på, at informationssøgning har bidraget som coping for IP'ernes. I det sidstnævnte tilfælde søger vi eksempelvis instanser hvor den givne IP har ved hjælp af informationssøgning har distraheret sig, opretholdt et informationsbehov, eller på nogen måde har handlet aktivt for at håndtere kræftrelaterede bekymringer (eller lignende).

IP1, en 25-årig kvinde (bilag 7), giver udtryk for, at hun gennem sit studie, har erfaret at patienter der er gode til at søge informationer, ofte klarer sig bedre i sygdomsforløb, da hun blev spurgt om hvad det at være velinformeret betyder for hende:

> Altså det betyder alt. […] jeg har specialiseret mig gennem uddannelse i ulighed i sundhed og sygdom, så jeg har ret meget viden omkring folk der ofte bliver meget syge eller ikke får den rette behandling er meget ulige fordelt i forhold til sociale lag, og mange af dem der klarer sig godt gennem et forløb, er ofte dem der har et sindssygt godt netværk fordi de har ressourcerne eller også selv er skarpe til at søge information. […]. [0:19:50.5]

Ligeledes, svarede IP1 følgende, da hun blev spurgt om hvordan hun håndterede eventuelle bekymringer som følge af sin kræftdiagnose:

> Min primære strategi var at sikre mig at jeg var dækket fuldstændig - fra højre og venstre - med information, at jeg trak på alt det netværk jeg kunne, at jeg havde googlet alt det jeg kunne på dansk, engelsk og tyrkiske sider. Så da jeg følte mig mættet på information og følte, at jeg nu havde jeg truffet et valg om at sige nej til en operation, der ville gøre mig lam i halvdelen af ansigtet resten af mit liv. […] [0:22:44.5]

IP1 giver her udtryk for at jo mere hun var dækket ind med information, jo mere kontrol havde hun over sin egen situation. Senere i interviewet uddybede hun hvorfor den her kontrol var vigtig for hende, i hendes håndtering:

> *Jo mere information jeg havde, jo mere kontrol følte jeg at jeg havde […] over sygdommen, hvilket er skørt i forhold til at sygdommen er ligeglad om du har information, den udvikler sig alligevel. Men det er helt sikkert det, at du prøver at få kontrol over noget du ikke kan kontrollere, og måden jeg prøver det på, er ved at få information, og jo mere information jeg har haft, jo mere har jeg følt at jeg har kunnet kontrollere, at jeg ikke blev mere syg. [1:07:29.3]*

Da IP1 afslutningsvist blev spurgt hvad informationssøgning gjorde for hende i forhold til andre coping-/håndteringsmetoder, refererede hun til den anonymitet man kan vedligeholde, uden fare for at tabe facaden, da hun svarede følgende:

> *Jeg tror det er det med man kan google ting uden at skulle spørge andre, fordi nogle af spørgsmålene er meget private, såsom, "hvorfor mistede jeg min sexlyst" […]. Altså det var nok ikke noget jeg havde lyst til at spørge min makker om. […] Jeg fik det næsten altid bedre af at snakke med venner, og værre af at google. Men det var ikke ligegyldigt det jeg fandt på nettet, men det gjorde ikke mine mentale tilstand bedre. [1:11:11.9]*

Den sidstnævnte udtalelse er interessant, da IP1 giver udtryk for at måtte være gået på kompromis med sin mentale tilstand, for at tilfredsstille sit informationsbehov, hvilket er et eksempel på hvordan coping ikke altid er en fuldt ud positiv ting, hvilket også bliver belyst i afsnittet, begrebsafklaring (Se afsnit 1.4.1).

IP2, en 28-årig mand (bilag 8), benyttede sig ikke meget af internettet, men gav udtryk for at han havde søgt inspiration og erfaringer fra andre kræftpatienter, via Facebook-grupper, og havde haft glæde af dette [IP2: 0:21:59.2, 0:23:09.8 & 0:25:37.8].

IP3, en 51-årig kvinde (bilag 9), fandt glæde i at søge efter information fra ligesindede kræftpatienter på internettet, på trods af at sundhedsvæsnet var hendes foretrukne informationskilde, og at hun ikke benyttede sig væsentligt af internettet. Hun fortæller, at hun ikke var interesseret i sygdommen, men mere livsstilsrelaterede emner som følge af kræft, så som informationer om BH'er (da hun var brystkræftpatient) [IP3: 0:26:30.0]. Derudover nævnte hun følgende, da hun blev spurgt hvad selvstændig information kunne give hende, hvad information fra sundhedsvæsnet ikke kunne:

> *jamen det kunne så give mig erfaringer fra ligesindede, brystopererede kvinder. hvad de følte og hvad de havde gjort for at få det bedre. Hvilken form for motion de dyrkede, eller rent erfaringsmæssigt, der kan sundhedspersonalet jo ikke give mig det samme som dem der har følt det på egen krop. [0:39:13.5]*

IP4, en 58-årig mand (bilag 10), som benyttede sig af, og foretrak online informationssøgning som informationskilde, sagde følgende, da han blev spurgt om, hvad det at være velinformeret betyder for ham

> *Jamen det [at være velinformeret] betyder alt, hvis du har fornemmelse af ikke at være velinformeret, så er det […] ikke til at styre ens nysgerrighed - eller man kan også være urolig eller bekymret. Det er først når man har en ide om at der ikke er mere at finde, så har fået nok. [0:22:10.8]*

I denne udtalelse giver IP4 udtryk ikke alene udtryk for at det at være velinformeret tilfredsstiller nysgerrighed, men også at det at være velinformeret kan sikre ham mod bekymringer og urolighed. Her har vi et eksempel på en IP der har en bekymring, og som benytter viden som en måde at cope denne bekymring. Det at være velinformeret lader sig til at være en essentiel del for IP4's coping-process, hvilket hænger sammen med spørgsmålet om, hvornår han følte sig velinformeret, til hvilket han svarede:

> *Jeg følte mig først velinformeret, da jeg selv havde søgt alt og fundet alt hvad der var. Det er ikke noget af det jeg fik stukket i hånden, det er noget jeg selv har fundet frem til […] [0:20:48.7]*

IP4 referer her til, at han ikke følte sig velinformeret med henhold til den information han fik af sygehuset, i og med at han refererer til nogle af de pjecer han fik "stukket i hånden", men at han netop først følte sig velinformeret da selv tog initiativ, hvilket han tidligere i interviewet, giver udtryk for at det fandt sted online:

> *[0:07:51.2] Jeg har selv søgt den, simpelthen. Jeg har bare søgt - jeg har bare googlet alt hvad jeg kunne. Man får også udleveret nogle pjecer - Det er meget nemmere at søge informationer selv, og så kan man også finde nogle ligesindede, og sådan. [0:07:51.2]*

Med disse tre udtalelser lader det sig altså til, at IP4 benyttede sig af selvstændig online informationssøgning for at cope mod bekymringer der ville have været aktuelle hvis ikke han havde været velinformeret.

Desuden nævner IP4 det at finde ligesindede, altså andre kræftpatienter, hvilket han senere i interviewet nævner igen, da han blev spurgt om hans foretrukne online informationstyper:

> *Jeg kan ikke huske det. Men det var nok ligesindede. Jeg forsøgte at finde nogen der havde et forløb som mit, og hvad der så var sket bagefter, sådan noget med statistik, hvor mange klarer den, hvor mange mén kan man regne med bagefter, og sådan noget. […] Hvordan kommer man ud på den anden side. [0:24:43.6]*

IP5, en 29-årig kvinde (bilag 11), søgte generelt yderst minimalt, når det kommer til information, grundet en frygt for at finde information, som hun ville tolke som værende ”skræmmende”. Grundet denne frygt for selvstændig informationssøgning, er det svært at forestille sig at online informationssøgning kan have haft en coping-lignende effekt på IP5.

Senere i interviewet fortæller IP5 dog, at hun har benyttet sig af en anelse informationssøgning, og fortæller følgende om hvor hun søgte:

> *Kræftens Bekæmpelse og det der Ung Kræft - et frivilligt kræft-tilbud - og så søgte jeg også […] hvad der var af muligheder for folk der har været ramt - hvor var det muligt at komme til sig selv igen. Om der var sådan nogle "retreat-steder” eller hvad kunne man gøre af sådan noget selvudviklende initiativer. [0:16:26.3]*

IP5 giver her udtryk for, at selvom hun har haft udfordringer med at søge information omhandlende det at være kræftpatient, så har hun fundet en vis værdi i at søge information vedrørende helingsperioden, hvor fokus altså var på det at komme videre, noget som hun kommer nærmere ind på senere i interviewet:

> *der har jeg mere søgt noget med krise. Eksistentiel krise. I mit eksempel har det så været ud fra min sygdom, kræft. Men så igen, har det været svært at erkende at det er det der er sket, så derfor har jeg ikke specifikt søgt, kræft, mere krise og eksistentiel krise, som jeg har dykket ned i. [0:26:39.3]*

Ud fra disse udtalelser, lader det til at en form for informationssøgning har været nødvendigt for IP5 for at få en form for fornemmelse eller måske håb for hvad fremtiden kan bringe hende. Hvor vidt det er coping, kan diskuteres, men det er værd at notere, at hun har søgt ud fra bekymringer, hvilke hun har forsøgt at berolige ud fra erfaringer draget fra informationssøgning.

IP6, en 29-årig kvinde (bilag 12), som har benyttet sig grundigt af, og foretrukket selvstændig informationssøgning (heriblandt udenlandske læger, internet og bøger), frem for informationen fra sundhedsvæsnet. IP6 udtrykker i sit interview, efter overvejelse omhandlende hendes foretrukne coping-metode, at viden havde en signifikant betydelse for hendes coping:

> *for viden er jo det jeg fokuserede på, jeg skal bare vide så meget som muligt, det var min "coping mechanism", viden, det kunne jeg bare bruge, for alt andet det var bare ligegyldigt. [0:24:25.3]*

I løbet af interviewet giver IP6 udtryk for at hun faktisk ikke har været betydeligt bekymret i løbet af sin sygdomsperiode. Da hun blev spurgt ind til hvordan det kunne være, svarede hun følgende:

> *Jeg havde en ro. Igen, jeg følte jeg havde kontrol over situationen, og at jeg var i balance med mig selv. [0:11:27.4]*

Dette giver et unikt perspektiv i forhold til de øvrige IP'er, hvoraf dem der udtrykkeligt har udtalt sig om at cope, har gjort det for at undgå bekymringer eller lignende. Det er derfor interessant at overveje, at hvis IP6 ikke har haft bekymringer, hvorfor har hun så haft brug for at cope? Svaret på dette ligger i den sidstnævnte udtalelse: Kontrol, et koncept som IP6 fortæller nærmere om:

> *Jamen det [at være velinformeret] betyder det hele. Man kan ikke gøre noget på basis af halv viden, så det er ret vigtigt. Og igen, for at komme tilbage til kontrolfølelsen, så giver det væsentligt bedre mening at man ved hvad man er i kontrol over. [0:08:44.3]*

Ud fra disse udtalelser, lader det sig til at IP6's måde at cope sin kræftsygdom, har været at opnå en form for kontrol, eller i mindste tilfælde en fornemmelse for kontrol. Denne fornemmelse har hun simpelthen opnået ved selv at tage initiativ, og søge selvstændigt efter information (blandt andet på internettet).

Der bliver i interviewet, givet udtryk for at denne kontrolfølelse består af at besidde viden, både positivt og negativt; at søge efter faktorer som det danske sundhedsvæsen ikke oplyser, hvilket blandt andet kan være behandlingsformer som tilbydes i andre lande end Danmark; at få overblik over behandlingen, heriblandt bivirkninger, men også faktorer der kunne have indflydelse i en proces om beslutningstagning.

7.4 Tilfredshed – eller manglen af samme – ved sundhedsprofessionelles information (Emil)

Meningerne om tilfredshed var forskellige, når det kommer til den information og behandling, som IP'erne fik fra de sundhedsprofessionelle, e.g. læger og sygeplejersker. Vi ser en tendens til at patientens tilfredshed omhandlende individets personlige opfattelse af sundhedsvæsnets informationsstrøm, -kvalitet eller lignende, har en betydelig indflydelse på hvor vidt vedkommende vælger at søge information, andre steder fra.
Når der tales om eksempelvis, mindre tillid til sundhedsprofessionelle, refererer vi ikke til at IP'en eksplicit har udtrykt utilfredshed. Vi referer blot til de tilfælde hvor IPer ikke har fundet sundhedsvæsnets information tilstrækkeligt, og derfor har søgt information fra andre kilder.

Det førnævnte giver sig til udtryk hos de patienter, som i høj grad har benyttet internettet som informationskilde. Dette gav sig blandt andet til udtryk hos **IP1, en 25-årig kvinde** (bilag 7), som led af spytkirtelkræft, som er en af de IPer, som havde søgt meget information på nettet, da vedkommende ikke har fundet sundhedsvæsnets information tilstrækkeligt;

> *Jeg kan huske den læge der opererede mig som var øre-næse-hals-specialist hun var rigtig dygtig, men hun vidste ikke noget om kræft […] så fik jeg at vide at det var kræft så blev jeg henvist til onkologisk afdeling [0:06:38.7]*
>
> *men jeg har faktisk været meget utilfreds med min onkologiske specialist. Fordi jeg følte faktisk først at hun ikke tog det særligt seriøst. […] Jeg tænker også der er mange mennesker derude der vil ofre deres arm for at få den kræfttype som jeg har, da mit på intet tidspunkt været i risikogruppen for at dø. Det trælse ved min sygdom har jo været chance for at blive lam i ansigtet, hvilket er en stor ting for en 25-årige pige. [0:07:15.7]*

IP1 fortsætter med at fortælle, at hun antager at lægerne ikke tager bekymringer som disse alvorlige, da henvendelserne hovedsageligt handler om kosmetiske bekymringer, og ikke liv og død. IP1 fortsætter med at give grunde til at hendes tillid til sundhedsvæsnet var knap:

> [0:09:10.6] *Jeg kan huske en dag, hvor jeg spurgte [lægen] […] om operation var det bedste at vælge […] mellem operationer og stråler […] hun sagde at det var underordnet, der er risiko ved begge dele og operation kan være lige så effektivt som stråling og omvendt. […]. jeg ringede til min ven som også havde haft kræft, og spurgte ham, hvor han sagde: Ahhh det syntes jeg lige du skal undersøge […] Så jeg kontaktede min anden læge, så hun sagde at operationen altid ville være det bedste alternativ.*
>
> *[0:10:35.2] lige pludselig blev jeg "fuck jeg har fået misvisende eller manglende information".*

En anden IP som havde søgt meget information på internettet, **IP4**, som er en **mand på 58** (bilag 10), udtrykker også en manglende tilfredshed for sundhedsvæsnet. Allerede før sin diagnose, følte han sig

negligeret af lægerne, som ikke ønskede at haste, grundet IP4's sunde og raske udseende [IP4, 0:03:45.6 & 0:05:44.8].

Selv da IP4 kom i behandling, lød kritikken på at informationsstrømmen var uoverskuelig, og at lægens information var mangelfuld:

> *Jamen det gik simpelthen så hurtigt alt sammen […] lægen der fortæller en, det er jo skrækscenarier, når man sidder til den her samtale og får den kolde sandhed at vide. Så har de jo også nogle regler for hvad de må sige. [0:11:45.8]*

Netop den her realisering om at sundhedspersonalet har regler om hvad de må sige, er også noget som en anden IP, **IP6,** en 29-årig kvinde**,** som også benyttede sig meget af andre informationskilder) talte meget om:

> […] de fortæller jo ikke hele sandheden på sygehuset. Der er mange ting de ikke kan informere om - eller må - eller vil. [0:01:25.1]
>
> […] jeg spurgte jo allerede da jeg først fik kræft, 'er der noget jeg skal gøre for at få en kostplan?' Det spurgte jeg min onkolog om - og hun sagde bare, 'nej nej, du skal bare spise som du plejer'. Og fordi jeg også har haft kontakt med en læge i USA, så har jeg fundet ud af at det er ikke rigtigt. [0:01:49.0]

IP6 giver gennem interviewet udtryk for, at de sundhedsprofessionelle kender til mange behandlingsformer der ikke benyttes i Danmark, og undlader at fortælle om disse, selvom de måske kan have positive virkninger, fordi det ikke er almindelig procedure i Danmark.

Desuden referer IP6 til at de ansatte i sundhedsvæsnet er for opslugte på de fastsatte procedurer der er i Danmark, da der bliver refereret til en episode, hvor IP6 efterspørger nogle kølehandsker, som hun ultimativt ikke for lov til at benytte, fordi disse er tilegnet patienter af en anden type kemoterapi [IP6: 0:27:43.7 & 0:29:11.3].

Hvis vi vender os mod de IP'er der har benyttet sig af andre informationskilder end sundhedsvæsnet i meget lav grad, gives der også klart udtryk for, at disse personer har væsentligt større tillid til sundhedsvæsnets information og/eller finder den tilstrækkelig.

IP3, en 51-årig kvinde (bilag 9), beskriver at hun følte sig tryg med det samme, efter hun blev tilbudt en kræftpakke, hvis formål er at øge kvaliteten af patientens kræftforløb (Sundhedsstyrelsen, u.å.-b):

> […] jeg kom simpelthen ind i kræft-pakken, som fungerede fantastisk. Altså jeg følte mig tryg med det samme […] jeg følte mig tryg hele vejen igennem. [0:03:12.0]

Da IP3 blev spurgt hvorfor vedkommende ikke benyttede sig mere af anden informationssøgning, svarede hun følgende:

> […] jeg er generelt kritisk på net-informationer, selvfølgelig har jeg googlet nogle ting, men det er meget minimalt. ellers har jeg faktisk støttet mig meget til det sundhedsfaglige personale. Både omkring operation og strålebehandling. [0:11:13.9]

Derudover svarede IP3 følgende, da hun blev spurgt om hvornår hun følte sig velinformeret:

> Under hele forløbet - det ville jeg sige at jeg gjorde. […] jeg kunne jo ringe til brystafdelingen, 24/7 hvis jeg havde spørgsmål, og de ringede tilbage hvis de ikke lige var der, […] jeg har ikke på noget tidspunkt siddet og tænkt, at jeg var misinformeret, eller fik for dårlig information, aldrig. [0:14:56.5]

Lignende tendenser ser vi hos **IP2**, en 28-årig mand (bilag 8), som ikke benyttede sig betydeligt af andre informationskilder end det offentlige, selvom han giver udtryk for at kræftbehandlingen og informationsstrømmen var uoverskuelig i starten af sit sygdomsforløb:

> […] det hele var meget overvældende - og jeg var jo kun 21-22 på det tidspunkt […] Så de første 2-3 uger der kunne jeg ikke følge med. Men når jeg har haft spørgsmål, har jeg jo bare spurgt. [0:04:07.7]

Trods disse udfordringer, giver IP2 yderligere udtryk for hvorfor han foretrækker sygehuset frem for andre informationskilder, selvom han fortsat giver udtryk for at informationen kan være uoverskuelig:

> […] Jeg synes bare at sundhedsvæsnet er rimelig gode til at give informationer. […] Jeg forholder mig til det de siger på sygehuset. Man kan godt læse én ting på nettet, og så få noget andet at vide på sygehuset. Så på den måde kan man godt blive misinformeret på internettet. [0:30:06.9]

Den sidste sætning er et interessant modspil til mange af de pointer som **IP6** udtrykker, eftersom hun blandt andet udtaler: ”de fortæller jo ikke hele sandheden på sygehuset. Der er mange ting de ikke kan informere om - eller må - eller vil.” [bilag 12, IP6: 0:01:25.1].

IP5 (bilag 11), en 29-årig kvinde fra Aarhus, er den eneste af vores IP’er der afviger en smule korrelationen mellem tillid til sundhedsvæsnet og anden informationssøgning. Selvom Hun udtrykker at hun benyttede sig af de sundhedsprofessionelles information, gav hun den grund, at hun ikke benyttede sig af andre kilder, e.g. internettet, da hun var bange for resultaterne:

> […] jeg [havde] ret god støtte fra min mor som også arbejder inde for området (0:03:04.2: sygeplejer indenfor kræftområdet). […] jeg godt mærke at jeg ret hurtigt begyndte at lidt angst for at læse alt for meget om det selv, da jeg ikke kunne rumme at høre noget uhyggeligt. Så jeg forholdt mig bare til det lægerne sagde. Og de virkede rolige. […] at læse alt muligt mere om det, det ville bare gøre mig mere utryg. […]. [0:01:44.0]

Selvom den førnævnte udtalelse peger på lægerne som den foretrukne informationskilde, samt en generel udelukkelse af internettet, hæfter vi os i udtalelsen om, at IP5 tilsyneladende var ’angst’ for at finde ’uhyggelig’ information på internettet, hvilket i løbet af interviewet lader sig til at være IP5’s

hæmsko når det gælder informationssøgning. Senere i interviewet, bakker hun dette op, ved at nævne at anden informationssøgning ikke var helt udelukket, med enkelte forudsætninger:

> […] jeg havde måske brug for at der var nogen der lavede informationssøgningen for mig, og så filtrerede det, så jeg kun hørte det jeg følte jeg kunne bruge til noget […] [0:15:56.9]

En af de faktorer der lader til at have overrasket IP5, var den psykiske belastning hun endte med at opleve. Dette giver hun udtryk for, i en udtalelse, i hvilken hun fortæller, at hun ville have foretrukket at der var mere information omhandlende psykiske risici:

> jeg var heldigvis ikke så fysisk ramt af min sygdom, men psykisk har jeg været påvirket, og det er der ikke nogen der har forberedt mig på, og det kunne jeg godt ønske at der var mere information om. [0:24:30.7]

7.5 Hvad betyder det for patienterne at være velinformeret? (Jesper)

Det har været gældende for alle IP'er at det er væsentligt for deres forløb at være velinformeret i en mere eller mindre grad. Som beskrevet tidligere har de forskellige patienter fået deres informationer fra det sundhedsfaglige personale, familie, bekendte og ligeledes opsøgt det på internettet. Det at være velinformeret er en essentiel måde at bevare kontrollen over deres svære situation. Patienterne har skabt denne kontrol på forskellige vis gennem informationen.

Størstedelen af de adspurgte svarer konsekvent at det betyder meget for dem, når der bliver spurgt ind til hvad det betyder for dem at være velinformeret.

> **IP1 Kvinde 25 år** (bilag 7) Altså det betyder alt. Det er også fordi jeg har specialiseret mig gennem uddannelse i ulighed i sundhed og sygdom […] og mange af dem der klarer sig godt gennem et forløb, er ofte dem der har et sindssygt godt netværk […] eller også selv er skarpe til at søge information. Så jeg vidste godt at, hvis jeg bare lænede mig til var der større chance for at de tog nogle forkerte beslutninger. Det er også den følelse jeg sidder med, at hvis jeg bare havde ladet dem vælge så kan det sgu godt være at det havde spredt sig […] [0:19:50.5]
>
> **IP2 Mand 28 år** (bilag 8) Jamen det betyder jo meget. […] Det er jo rart at vide hvordan man står med chancerne for at overleve og få et normalt liv igen. […] hvad skal jeg forvente... og hvad kan jeg selv gøre aktivt for at blive rask. [0:06:36.3]
>
> **IP3 Kvinde 51 år** (bilag 9) Jamen det er jo alt, ellers havde jeg nok heller ikke kunne være så tryg i situationen som jeg har været. [0:19:56.5]
>
> **IP4 Mand 58 år** (bilag 10) Jamen det betyder alt, hvis du har fornemmelse af ikke at være velinformeret, så er det fanme ikke til at styre ens nysgerrighed eller man kan også være urolig eller bekymret det er først når man har en ide om at der ikke er mere at finde, så har fået nok. [0:22:10.8]
>
> **IP5 Kvinde 29 år** (bilag 11) Det betyder enormt meget. Det er her jeg kan lægge min tillid og min ro. Jeg har meget brug for at vide, hvad der skal ske og det har man måske ekstra meget brug for især i sådan en sygdom hvor alting er så usikkert. SÅ det er enormt vigtigt at være velinformeret. **[**0:11:13.8]

> **IP6 Kvinde 29 år** (bilag 12) Jamen det betyder det hele. man kan ikke gøre noget på basis af halv viden, så det er ret vigtigt. Og igen, for at komme tilbage til kontrolfølelsen, så giver det væsentligt bedre mening at man ved hvad man er i kontrol over. [0:08:44.3]

Fire ud af seks svarer at det betyder alt for dem at være velinformeret i deres forløb og nogle af de tendenser der ses i de forskellige interviews, er at denne her viden giver tryghed i en situation der ellers kan være et usikkert område, men på samme tid kan det også give en kontrolfølelse. Det gør også at beslutningsprocesserne i forhold til behandling mere håndgribelige. Men når det kommer til spørgsmålet om hvornår de IP'er føler sig velinformeret, varierer det fra person til person. **IP2** og **IP3** følte sig nærmest tilfredsstillet med den information de fik fra deres sundhedsfaglige personale.

> ***IP3 Kvinde 51 år [****0:14:56.5] […] det var jo superfint, jeg kunne jo ringe til brystafdelingen, 24/7 hvis jeg havde spørgsmål […] jeg har ikke på noget tidspunkt siddet og tænkt, at jeg var misinformeret, eller fik for dårlig information, aldrig.*
>
> ***IP2 Mand 28 år*** *[0:06:07.5] Jeg tror ikke jeg har været utilfreds på noget tidspunkt, så det har nok været hele tiden, i et eller andet omfang.*

Dette betød at de ikke havde et lige så stort behov for at blive informeret andet steds som de resterende IP'er, som først følte sig informeret når de havde selv søgt online eller fået andre til det. Hertil svarer to af de resterende IP'er, at de have fundet det givende at søge på internettet for at opnå følelsen af at være velinformeret.

> ***IP1 Kvinde 25 år*** *[0:22:44.5] Min primære strategi var at sikre mig at jeg var dækket fuldstændig […]med information, at jeg trak på alt det netværk jeg kunne, at jeg havde googlet alt det jeg kunne på dansk engelsk og tyrkiske sider. SÅ da jeg følte mig mættet på information […] så var der den følelse af at jeg ikke kunne gøre mere og nu har jeg al den information jeg skal bruge for at træffe et fornuftigt valg.*
>
> ***IP4 Mand 58 år*** *[0:20:48.7] Jeg følte mig først velinformeret, når jeg selv havde søgt alt og fundet alt, hvad der er. Det var ikke det jeg fik stukket i hånden. Men det jeg søgte selv. På et tidspunkt render man i ring og bliver ved med at rende i noget man har været i før.[…]*

IP6 er lidt anderledes end de andre adspurgte IP'er, da hun blev spurgt ind til hvornår hun følte sig velinformeret, hvortil hun havde via sin informationssøgning med hjælp fra hendes bror fundet frem til læger i USA og Canada, hvor kommunikationen foregik over mailkorrespondance og skype.

> ***IP6 Kvinde 29 år [****0:06:46.2] det gjorde jeg først efter jeg tog kontakt til både til lægen i Canada og USA, en måned inde i forløbet.*
>
> *0:07:04.2 […] min storebror, han er en voldsom nørd og undersøger alt i dybden. Så da jeg fik den her diagnose, der gik han på rov, og læste måske 50 bøger, og en læge der havde skrevet en af de her bøger, tog han kontakt til, og gennem ham tog vi så kontakt til hende i USA […]*

7.6 Andre coping-metoder (Emil)

I de følgende afsnit vil vi præsentere de coping former, andre end online informationssøgning, som IP'erne har givet udtryk for at have gjort brug af. Vi finder dette interessant, da vi ønsker at finde ud af, hvor vidt andre coping-metoder optræder hyppigt på tværs af vores IP'er, såvel som muligheden for at identificere faktorer, der for nogen kan minimere behovet for informationssøgning.

7.6.1 At vedligeholde en normal hverdag (Emil)

Flere af IP'erne gav udtryk for, at en mindsket afvigelse fra deres vante dagligdag, bidrog til deres coping af deres sygdomsforløb.

IP1, en 25-årig kvinde sagde (bilag 7):

> Det jeg gjorde mig brug af, var at jeg blev ved med at skrive speciale og det gjorde jeg selvom min vejleder undrede sig over, at jeg ikke blev sygemeldt og jeg havde en specialemakker der undrede sig over at vi fortsatte. Der var fuld fokus på specialet. Det var min håndterings strategi. [0:25:40.0]

IP1 fortsætter, og giver udtryk for, at selvom specialet måske var en ekstra stressfaktor, så var det en aktivitet der var så omfangsrig, at det var i stand til at distrahere hende, da specialet krævede en betydelig mængde koncentration, hvilket faktisk gjorde at hun arbejdede hårdere, og ifølge sig selv, fik mere ud af specialet.

IP3, en 51-årig kvinde (bilag 9), fortæller blandt andet, at hun forud for sin diagnose, længe har haft en interesse for yoga og mindfulness, hvilket gav hende megen ro at fortsætte med, i hendes sygdomsperiode. Derudover fortæller hun, at hendes interesse for håndarbejde også hjælper hende med at opnå en beroligende effekt:

> jeg bruger også meget min kreativitet […] jeg laver meget med mine hænder, fordyber mig i nogle ting, og det hjælper mig også meget. […] når jeg begynder at blive urolig over nogle ting, og jeg så trækker mig op til mit værelse. Så efter en time, er jeg klar igen. [0:10:11.5]

Da **IP4**, en 58-årig mand (bilag 10)**,** blev spurgt hvordan han copede på anden måde end informationssøgning, svarede han at han faktisk ikke gjorde noget [IP4: 0:28:57.0], grundet den ro han opnåede ved at vide at han havde rigtig gode overlevelseschancer, og hurtigt kunne blive opereret. Senere i interviewet, begynder IP4 dog at tale om værdien, ved at vedligeholde en normal hverdag, om muligt:

> […] Hvis du går lange ture og hører lydbøger [før diagnosen], så skal du gøre det. Og jeg kan jo godt lide lidt mere fysisk aktivitet […], så jeg gik jo bare tilbage med det samme […]. Så begyndte jeg så småt at eksperimentere med hvor meget jeg kunne løbe […] det kom da hurtigt i gang igen. […] Jeg tror man skal tilbage til det man holder af lige så hurtigt som muligt, og det er en slags coping i sig selv, så du kan få dit normale liv igen, så hurtigt som muligt. [0:32:16.5]

IP5, en kvinde på 29 (bilag 11), fortæller også at hun har foretrukket at vedligeholde en normal hverdag. I forhold til de andre IP'er, lader det dog til at dette ikke står alene som coping-metode, men som noget der er i forlængelse med IP5's trang til at fornægte sin sygdom, som coping-metode:

> […] én fra mit studie […] også havde været igennem samme sygdomsforløb som mig, […] og jeg spurgte om hun var interesseret i at mødes, og det var hun ikke interesseret i. Og så var jeg sådan lidt, at jeg holder mig lidt tilbage. Også fordi jeg havde brug for at holde fast i mit normale liv, fordi jeg havde svært ved at acceptere at jeg selv var syg. Så jeg var måske også dårlig til at opsøge den information, da jeg selv havde svært ved at identificere mig med sygdommen. […][0:10:34.2]

Ydermere, svarede IP5 følgende, da hun blev spurgt hvad det at leve en (relativt) normal hverdag, i hendes kræftforløb, betød for hende:

> […] Jeg pressede mig måske lidt for meget til at opretholde en normal hverdag. Jeg fokuserede meget på mit speciale, og jeg skulle skrive det færdig, og jeg skulle søge job til efter uddannelse og fik et job alt for hurtigt. Men det var måske også en måde at vise at sygdommen ikke skulle have kontrol over mig. [0:13:29.3]

IP6, en 29-årig kvinde (bilag 12), giver i løbet af hendes interview udtryk for ikke at have været betydeligt bekymret under hendes sygdomsforløb (blandt andet af grunde der kommer i følgende udtalelse). Grundet dette, lader det sig til, at hun ligeledes har holdt sin hverdag så normal som mulig:

> […] jeg gjorde ikke rigtig noget specielt, jeg sørgede bare for at have det hyggeligt. Også fordi jeg var heldigt stillet, jeg havde ikke kvalme eller de her "down-perioder" efter man lige havde fået kemo[terapi]. Jeg havde det fint. Hele tiden. Så jeg var bare ude at hygge mig. Jeg prøvede bare at have en så normal hverdag som muligt. [0:10:08.1]

I interviewet med **IP2** (bilag 8), en mand på 28 år, kommer vi ikke så meget ind på kræft-håndtering med en normal hverdag. Da intervieweren nævner at IP2's coping lyder til at bestå af en "sund blanding af at tale om sygdommen, og at vedligeholde en normal hverdag", giver IP2 intervieweren ret, men dette kan også være et tilfælde af, at IP2 får lagt ord i munden.

Dog nævner han, at han har haft væsentlig glæde af sin interesse for fodbold, hvilken også bredte sig til en interesse for den engelske Premier League, men det er det tætteste IP2 kommer på at tale om vedligeholdelse af en normal hverdag.

Derimod, havde IP2 gjort sig nytte af motion, hvilket leder os til næste coping-metode:

7.6.2 Social sammenligning og fællesskaber (Jesper)

Alle vores IP'er har benyttet sig af social sammenligning i nogen grad. Dette omhandler blandt andet at søge på sociale mediers kræft-netværker, hvor man kan læse om erfaringer og dele sine egne. Disse erfaringer handlede ofte om sygdommen og livsstil, og der blev også talt om deltagelse i sociale arrangementer som, stafet for livet, ung kræft, krop og kræft, og støttegrupper hvor man har muligheden for at snakke med ligesindede. Vi ser dette som en interessant faktor, da megen interesse for online fællesskaber kan sidesættes med informationssøgning.

IP1, kvinde 25 år (bilag 7)**,** fandt stor ro i at sammenligne sig med patienter der var dårligere stillede end hende selv, heriblandt en ven blev også blev brugt hyppigt i forbindelse med social sammenligning. Hun nævner giver tilmed udtryk for at hun har dårlig samvittighed over at have fået noget positivt ud af andres værre situation, hvilket er et godt eksempel på, at coping ikke altid er en positiv aktivitet, selvom det kan virke som god coping:

> *[…] min specialemakker satte mig faktisk op med en pige fra Aalborg […] […] Det gjorde jeg faktisk brug af […]. Og så havde jeg en tyrkisk veninde, hvor hendes fætter også har haft kræft, […] og ved en masse i forhold til kost og […] hvor du skal søge, […] og det gjorde jeg faktisk også brug af. [0:57:28.7]*
>
> *Jamen jeg smiler lige nu og jeg føler mig som et meget dårligt menneske, men alle dem jeg sammenlignede med, var nogen der havde et meget svære forløb […]. Hende her pigen havde fået at vide at hun ikke kunne få børn mere, det sætter også tingene lidt i perspektiv. […] Desværre gav det en god følelse. [0:58:58.0]*

IP1 valgte ligeledes at skrive et opslag til Facebook. Hovedårsagen til dette, giver hun udtryk for, var for at undgå stigmatisering i sine omgivelser, grundet den opmærksomhed som hun fik på grund af sit midlertidige skift i udseende. Hun fortæller blandt andet hvordan det at være åben om hendes situation på de sociale medier, satte en dæmper på stigmatiseringen (se bilag 7, Tid: *0:52:51.5 & 0:55:46.9).*

IP2, ***Mand 28 år*** (bilag 8), benyttede sig hovedsageligt af sundhedsvæsnets information, men brugte også en form for informationssøgning, til at finde sociale fællesskaber, hvor han observerede og læste opslag fra andre kræftsyge. Han blev også medlem af gruppen Ung Kræft, som var et fællesskab der både eksisterer ved fysiske gruppemøder og internetbaserede facebookgrupper, hvilket gjorde at han kunne møde mennesker bag skærmen. Her fortæller IP2 tilmed at han finder værdi i at kunne relatere til mennesker i samme eller lignende situation som ham. Han fortæller også at selvom han ikke selv har haft brug eller lyst for selv at dele kræft relateret anekdoter, har han haft megen glæde af at kunne tage passivt del i grupperne.

> *Jamen det var rart at læse noget andre skrev som man selv kunne nikke genkendende til. Altså jeg følte mig meget alene. Jeg kendte ingen der havde haft det på det tidspunkt. Og jeg var langt psykisk nede.*
>
> *Så både at møde folk fysisk men også over Facebook, at man kunne læse hvad andre skrev. Så mødte jeg også en som jeg havde det godt med - vi skrev sammen af og til.*
>
> *Så jeg har brugt[internettet] til […] at relatere til andre. Selv om man er vidt forskellige, så kan man forstå lige det her med at være kræftsyg.*
>
> *[…] jeg begyndte jo at følge Ung Kræft [på Facebook] […] Det har mere været hvis der er dukket et andet menneske op med kræft som har haft noget at fortælle. Så har jeg søgt inspiration og trøst i det.*
>
> *[…]Facebook kan jo det med grupper, og der kan man både være passiv eller aktiv, og der kan den passive jo nok få lige så meget ud af det som den aktive, ved at læse de her opslag. [0:22:20.6-0:25:37.8]*

IP3, en 51-årig kvinde (bilag 9), tænkte i starten af sit forløb, at det var en god idé at søge ind i nogle Facebook-grupper for at opnå social sammenligning, råd og vejledning men blev hurtigt afskrækket af dette, da hun mente mange af gruppens deltagerere kom med misvisende information, og udtagelser de ikke var kvalificeret til.

> *på et tidspunkt, så tænkte jeg at jeg hellere lige måtte gå ind og læse lidt mere omkring det, og jeg fandt så nogle Facebook […] og kunne deltage i nogle debatter og snak og sådan noget. [0:05:37.5]*
>
> *Altså jeg sprang hurtigt fra de her grupper, jeg tror jeg var med i et par måneder. jeg synes ikke jeg kunne finde noget konstruktivt. jeg synes jeg fik det mere dårligt, der var næsten en skræmmekampagne derinde. [0:12:43.1]*
>
> *men også deres [facebookgruppens] gode råd var fint nok, men hvis der ikke var noget lægefagligt bag ved[…]. Der var mange gisninger […] og så kom der jo hundrede af forslag, og det mener jeg selv kunne forværre min tilstand. [0:14:00.3]*

IP3 forklarer dog senere i interviewet, at hun havde glæde af et fællesskab med andre kræftsyge, da emnet ændrede sig til livsstilsemner som træning, seksualitet etc. (bilag 9, Tid: '0:39:13.5')

IP4, mand 58 år (bilag 10)**,** har været med i to forskellige mandegrupper, hvoraf han var med til at starte en af dem selv, hvor fokus hovedsageligt har været at snakke om livet før, under og efter sygdommen. Derudover har han også haft stor fokus på statistikker, for at kunne føle at han kendte alt hvad der var at kende vedrørende sygdommen:

> *[…] til at starte med vil man gerne have nogle overlevelsesprocent-satser […], og hvor mange bliver erklæret helt rask med diagnosen så selvfølgelig søgte jeg det. Der er også patientgrupper man kan tilknytte sig og foreninger. Så jeg har da mødt op til nogle møder med ligestillede fysisk, hvor det ikke kun er på nettet. Men det foregår oftest ved at man tilmelder sig online og så får man nogle mails og så mødes man. [0:14:29.6]*

IP5, kvinde 29 år (bilag 11)**,** delte nyheden omkring sin sygdom gennem sit sociale netværk dog gennem Messenger som er mere direkte og privat end Facebooks opslagsfunktion. IP5 er derved en af de få IP'er som ikke gjorde meget ud af at tage del i fællesskaber, noget som også giver mening i forhold til, at hun fandt glæde i at undertrykke sin sygdom:

> *det var en stor overvejelse jeg havde, hvordan jeg skulle fortælle mine venner om det [...]. Det kom jo […] ud af det blå, så jeg havde masser af arrangementer i kalenderen, […] så blev jeg jo nødt til at melde ud at jeg ikke kunne deltage. Så der valgte jeg at skrive en fællesbesked ud til mine venner på Messenger [Facebooks chat-service] […]. og så var jeg meget i tvivl om, om jeg skulle lægge det op på […] Facebook, for så var det pludseligt ud over min nære vennekreds.[0:17:19.9]*

Da IP5 bliver spurgt ind til, hvad det potentielt gav hende at dele denne oplysning med sit netværk svarede hun:

> *Jamen det giver vel […], noget anerkendelse og noget omsorg, at folk synes det er sejt at man er kommet igennem det her […] Det har JEG brug for efter sådan en omgang at mærke folks anerkendelse eller omsorg for det. [0:19:32.3]*

Da hun bliver spurgt yderligere ind til hvad hun brugte af sociale grupper på Facebook, kom ung kræft frem igen, som skræmte hende fra at søge inde i andre grupper, hvorefter hun ikke søgte andre kræftgrupper.

> […] Jeg opsøgte […] ung kræft, de inviterede til aftensmad i Århus […]. Men der var ikke nogen frivillige der stod for det […] der var ikke nogen til at tage imod, så man satte sig bare […] Men vi tog ikke en runde, hvor vi forklarede hvem vi var og hvilken sygdom vi havde. […] Det var […] ubehageligt, fordi jeg kom til at lave alle mulige ubehagelig tanker, hvorfor har hun en klap for øjet og hvor er hun gul. [0:09:13.0]
>
> *altså jeg prøvede det der frivillige, ung kræft en enkelt gang, men […], den har nok skræmt mig lidt væk, så jeg har nok ikke helt haft modet til at søge lignende igen. 0:20:25.0*

IP6, kvinde 29 år (bilag 12), har ikke benyttet sig af diverse Facebook grupper eller forum, hun fortæller dog at hun gennem en kortvarig tilmelding i Ung kræft, mødte en jævnaldrende pige med en lignede diagnose, hos hvem IP6 kunne få og tilbyde en masse støtte og komfort:

> *jeg meldte mig ind i Ung Kræft […] Så mødte jeg så en pige på min alder som også lige havde fået kræft, og så endte vi med at bruge hinanden. Så vi kom ikke rigtig til de andre arrangementer i ung kræft [0:16:38.2]*

Hun dannede ligeledes fællesskaber gennem andre kræftarrangementer såsom stafet for livet og kræftens bekæmpelses arrangementer.

> *Jeg er frivillig i styregruppen for stafet for livet, og jeg lærte venner at kende. Så ja. og jeg samler ind hvert år. [0:20:59.5.]*

Men som nogle af de andre IP'er, har hun decideret fravalgt at fortælle offentlig om hendes kræft men har valgt at fortælle det til dem som hun fandt relevant da hun ikke søger med ynk.

> *altså jeg var ikke lukket, det var ikke fordi jeg havde behov for at smide syge billede ud, for sympati og medynk, det er jeg ikke så meget for. Nej, dem det rager kan ringe. [0:22:02.4]*

7.7 Opsummering

Grunde til at søge online (Jesper)

Om end de forskellige IP'er har alle forskellige grundlag for at søge online så ser vi to klare tendenser blandt de adspurgte. Denne tendens omhandler hvorvidt de er tilfredse eller utilfredse med deres sundhedsfaglige personale deres information. Dem der ar været tilnærmelsesvis utilfredse med deres sundhedsfaglige personale har ofte haft dette som grund til at søge online for at finde lægefaglige svar samt råd (heriblandt kost og motion), vejledning og social sammenligning. Hvorimod dem der har været tilfredse med det deres sundhedsfaglige personale hovedsageligt, har søgt råd og social sammenligning.

Aktiviteter på internettet (Emil)

Selvom blot tre af vores seks IP'er benyttede sig af internettet som primær informationskilde, viser det sig dog, at de resterende tre personer også, i nogen grad, har benyttet sig af internettet, til formål relateret til deres kræftsygdomme. Dem der ikke benyttede sig af nettet som primær kilde til information, benyttede det hovedsageligt til at organisere deltagelse i fællesskaber (bl.a. Ung Kræft, Facebook m.m.), på nær én, som benyttede nettet til at søge efter rehabiliterende tilbud, hvilket hun ikke selv klassificerede som kræftrelateret informationssøgning, på trods af at dette eventuelt kan tolkes sådan.

De tre der benyttede internettet som primær informationskilde, benyttede sig alle af søgeplatformen google, databaser, lægejournaler og lignende. Enkelte online informationskilder kunne deraf afvige, fra forskellige fora til – mere eller mindre - upålidelige kilder. Én afviger fra de to øvrige informationssøgende, ved at udtrykke at have søgt på to øvrige sprog.

Hvordan indgår informationssøgning som coping (Emil)

Alle IP'er giver udtryk for, at informationssøgning og/eller det at være velinformeret, har bidraget til deres coping som følge af deres diagnose. På trods af at det kan være et fascinerende fund, at information lader sig til generelt at kunne bidrage til patienters coping, hæfter vi

os ved dem som primært har benyttet sig af online informationssøgning som informationskilde.
Her ser vi en tendens til, at den givne patients egen selvstændige informationssøgning, fungerer som en metode for at opbygge en fornemmelse for kontrol over sit eget sygdomsforløb. Fordelen her er (ifølge IP'erne) at man ikke bare læner sig tilbage, og lader lægerne om at tage beslutningerne, men netop lærer forskellige faktorer at kende, som risici, behandlingsmåder, bivirkninger, etc., såvel som at man selv tager initiativ, og på den måde har en kontrol over hvad der sker med én.
Her oplever vi også, at de som har søgt information selv, modsat dem som har benyttet sig af standard information (fra læger, sygeplejersker, pjecer etc.), har været væsentligt mere tilbøjelige til at søge information der både har kunnet præsentere både positive, men også negative faktorer, som f.eks. prognoser.

Tilfredshed – eller manglen af samme – ved sundhedsprofessionelles information (Emil)

Som nævnt tidligere, har vi set tendenser der peger på at tilfredsheden vedrørende informationen fra læger, sygeplejersker og lignende, har haft indflydelse på, hvor vidt den enkelte IP har følt sig nødsaget til selvstændigt at søge information. De tre IP'er, som primært benyttede sig af internettet som informationskilde under deres kræftforløb, udtrykker alle ulemper ved sundhedsvæsnets informationsstrøm. Det som alle tre har tilfældes er, at de udtrykker at sundhedsvæsnet ikke fortæller "hele historien". Kritikken peger her på, at der bliver holdt information tilbage, grundet de begrænsede behandlingsmåder der tilbydes i Danmark, men også det at læger ofte baserer deres information på værste tilfælde-scenarier. Derudover, ser vi også en utilfredshed der peger på afvigende information, på tværs af det som IP'erne får at vide af henholdsvis mellem onkologer og andre læger, internet og læger eller danske- og udenlandske læger.
De som ikke har benyttet sig af internettet som primær informationskilde, lader til at have en forforståelse for at den information som de sundhedsprofessionelle udbyder, per standard må være fyldestgørende, hvorfor de sætter deres lid til at denne information er tilfredsstillende for dem. Den sidstnævnte sætning, gør sig gældende for to af de tre IP'er, som ikke primært har benyttet sig af selvstændig informationssøgning. Den tredje, udtrykker dog at hun ikke har fundet informationen helt tilstrækkelig, hvorfor hun har fået andre til at søge for hende, i frygt for at støde på ubehagelig information selv.

Hvad betyder det for patienterne at være velinformeret (Jesper)

Det betyder en stor del for alle de adspurgte om, hvor vigtigt det er at være velinformeret. Det med at være velinformeret bliver tæt knyttet til at have en tryghed i en svær situation, en tryghed at fremtiden ikke er helt uvist. Det er med til at skabe en fornemmelse af kontrol for IP'erne over deres forløb. Tendens her er at være velinformeret for IP'erne er noget positivt selvom der kan være positive og negative informationer indblandet i de informationer de får for at blive velinformeret.

Andre coping-metoder (Jesper)

De mest signifikante "andre coping-metoder" ift. informationssøgning, var social sammenligning, og fællesskaber. Vi finder dette interessant, da alle IP'er (bortset fra én) benyttede sig af online fællesskaber, hvilket pegede på, at selv de som ikke gav udtryk for selvstændig informationssøgning, fandt mere eller mindre glæde af, at opnå information gennem fællesskaber, både online og fysisk, hvilket vi ser som relation til online informationssøgning.

En anden populær coping-metode, dog en smule irrelevant ift. vores forskningsområde, er det at vedligeholde en normal hverdag. Vi så dog stadig en værdi i at notere denne metode, i tilfælde af at den kunne præsentere interessante korrelationer, eller lignende.

8 Empirisk og teoretisk gennemgang (Fælles)

I de følgende afsnit vil resultaterne fra vores kvalitative studies tematisering blive præsenteret i sammenligning med vores empiriske fund (ud fra litteraturstudiet), såvel som de teoretiske områder som vi har benyttet os af i dette speciale. Disse sammenligninger har til nytte at kunne pege på en be- eller afkræftelse om hvor vidt vores kvalitative fund er realistiske indenfor vores forskningsområde, baseret på fælles temaer og/eller afvigelser. Desuden finder vi afvigelser relevante, da disse kan både bidrage til et argument for at der kan være fejl i interviewdesignnet, men også benyttes til at identificere eventuelt unikke fund eller vinkler indenfor forskningsområdet.
I forsøget for at gøre sammenligningerne så meningsfulde som muligt, er det blevet valgt at følge de tematikker der bliver benyttet i vores tematisering (Se afsnit 7).

8.1 Empirisk gennemgang (Emil)

Herunder præsenterer vi de faktorer, som vores kvalitative dataindsamling har vist sig at have tilfældes med de temaer vi fandt i vores systematiske litteraturstudie, såvel som afvigelser, som vil blive diskuteret i vores kommende afsnit om refleksioner. Vi vil til disse sammenligner, benytte os af den data vi har beskrevet i afsnit 5.6 om syntesering af litteraturstudiets artikler, samt medhørende underafsnit.

Grunde til at søge online

I litteraturstudiet ser vi mønstre, der grundlæggende peger på, at de patienter der anvender sig af yderligere informationssøgning (anden end information fra sundhedsvæsnet), gør dette fordi de ikke finder den information de i forvejen har fået af sundhedsvæsnet tilstrækkeligt, hvilket gør at de opnår et hul i deres vidensunivers, hvilket de selv tager initiativet til at udfylde. De informationsområder der ofte bliver nævnt i litteraturstudiets artikler, er områder som: (alternativer til) behandling, bivirkninger, psykologisk påvirkning, symptomer, m.m. (Se afsnit 5.6.2).
Ser man på dette speciales kvalitative fund, ser vi også en korrelation mellem ikke at finde information fra sundhedsprofessionelle tilstrækkeligt, og selvstændig informationssøgning. (Interviewpersonerne) IP1, IP4, IP5 og IP6 gav flere gange udtryk for at de søgte anden information, på grund af førnævnte årsag (Se afsnit 7.4) Vi ser også fællestræk mellem de informationsområder vi fandt gennem vores litteraturstudie og vores kvalitative fund. Eksempelvis, giver IP1 udtryk for at hun bl.a. havde brug for yderligere information om forskellige behandlinger og deres bivirkninger (Se afsnit 7.4). IP4 ønskede bl.a. flere informationer omhandlende sin diagnose samt bivirkninger (Se afsnit 7.2). Det sidste

eksempel handler om IP5, som savnede information omhandlende den eventuelle psykiske belastning (Se afsnit 7.4).

En anden betydelig faktor der viser sig som en af grundene til at benytte sig af selvstændig informationssøgning, er en fornemmelse af kontrol. Flere af litteraturstudiets artikler peger på, at dem der søger selv, ofte har brug for en fornemmelse af kontrol over situationen, og derved selv tage aktivt del i deres forløb, e.g. ved at sætte sig ind i behandlingsmuligheder og lignende, hvilket også kan bidrage til, at patienten tager aktivt del i beslutningstagninger.
Disse tendenser ligger sig tæt på tematikker vi også finder i vores kvalitative fund. For IP1 var det vigtigt at opnå en form for "kontrol i en ukontrollerbar situation, ved selv at tage initiativ, når det kom til informationssøgning. Dette hjalp hende blandt andet med at vælge mellem behandlingsmetoder (Se afsnit **7.1**). IP6 udtrykker et behov for en form for kontrol, hvilket hun giver udtryk for at have opnået gennem videns-søgning (Se afsnit **7.3**).
Kontrol er et vidt begreb, og det lader sig også til at ordets betydning varierer på tværs af vores respondenter. Dog ser vi et mønster der peger på at de IP'er der har benyttet sig af selvstændig informationssøgning, alle har haft et kontrol-behov, som i det kvalitative studies tilfælde, kan dække et behov for kontrol over behandlingsformer at tage aktivt del i forløbet og at opnå den viden der dækker éns behov.

Aktiviteter på internettet

Modsat specialets kvalitative fund, nævner litteraturstudiets artikler, ikke noget om, hvad de respondenter der IKKE har benyttet sig af informationssøgning, ellers har benyttet internettet til. De coping-relaterede internetaktiviteter lyder som følger:
Internetbaseret informationssøgning en af de mest væsentlige internetaktiviteter for respondenter i litteraturstudiet, og (for dem der benyttede sig af internet i) det kvalitative studie. Både litteraturstudiet samt det kvalitative studie, peger på, at de patienter som benytter sig at selvstændig informationssøgning, benytter sig af forskellige internetkilder, e.g. videnskabelige databaser, og enkle Google-søgninger etc.
Foruden informationssøgning, ser vi også tendenser der peger på værdien ved onlinefællesskaber. De studier der berører emnet, online fællesskaber, viser at store dele af respondenterne har benyttet sig af online fællesskaber, ligesom det kvalitative studies IP'er, alle har benyttet sig af sådanne fællesskaber (IP6 i mindre grad). Både litteraturstudiet og det kvalitative studies IP'er, nævner fordelen ved, at man

med online fællesskaber kan relatere til andre mennesker, i en lignende situation som en selv. Det lader sig til at være vigtigt for de fleste kræftpatienter, at tale om deres situation, men at samtaler med raske mennesker, ofte kan være stigmatiserende.

Hvordan indgår informationssøgning som coping:

Flere af de artikler der i vores litteraturstudie har fokus på kræftpatienter og deres foretrukne coping-metoder viser, at internetbaseret informationssøgning er en af de mest anvendte coping-metoder (Se afsnit 5.6.2). Ligeledes, peger det kvalitative studie på, at informationssøgning - hvoraf internetbaseret informationssøgning indgår - er en populær coping-metode, baseret på IP'ernes egne udtalelser om deres forhold til informationssøgning, samt deres foretrukne coping-metoder. Ganske vidst benyttede kun fire ud af seks af vores IP'er, grundlæggende af information anden end den fra sundhedsprofessionelle (hvoraf én af de fire ikke søgte selv), dog fandt vi ikke andre coping-metoder der viste sig populært blandt flere IP'er, hvorfor informationssøgning viser sig som den mest populære coping-metode.

Både litteraturstudiet og det kvalitative studie, peger på at der kan forekomme en hårfin grænse mellem det at opnå en passende, og en overvældende mængde information. Blandt andre nævner Blödt et al denne grænse, og forklarer hvordan en passende mængde information kan have en lindrende effekt, hvorimod for meget kan have en skadende eller afskrækkende effekt (Blödt et al., 2018b, s. 6–7). Hvor vidt en mængde information er passende eller for meget, er relativt ift. til det enkelte individ. Eksempelvis søgte både IP1 og IP4 forholdsvist uhæmmet, og fandt begge informationer om prognoser og andet der kunne klassificeres som "skræmmende information". På trods af at IP1 og -4 havde lignende søgemønstre, var deres opfattelser af resultaterne vidt forskellige; hvor IP4 fandt ro i at vide så meget som muligt, gav IP1 udtryk for, at den mængde hun fandt, næsten tilføjede et helt nyt lag af stress og angst. IP5 gav udtryk for at være meget bange for at få "for meget" information, hvorfor hun fik andre til at søge information, for at filtrere det, så det passede sit eget behov.

Vi finder, at internetbaseret informationssøgning indgår som coping, da både litteraturstudiet, samt IP'erne i vores kvalitative studie, peger på at de som benytter sig af internetbaseret informationssøgning, gør dette, da standardinformationen fra sundhedsvæsnet ikke er tilfredsstillende og derfor skaber et videns-hul hos den søgende. Litteraturstudiet peger på, at de søgende stræber efter at udfylde dette videns-hul for at undgå stress og ængsteligheder, forårsaget af den "manglende viden",

hvilket allerede peger på informationssøgning som en coping-metode. Det kvalitative studie peger ligeledes på, at de som benytter sig af online informationssøgning, gør dette for at cope for frustrationer fra sundhedsvæsnets ikke-fyldestgørende information. Eksempelvis har vi IP1, som føler at hun fik misvisende og modstridende information mellem læger; IP4 var utilfreds med informationsmængden han fik fra sundhedsvæsnet, dels fordi hans behandlings-process gik så hurtigt, at det var svært at følge med. IP6 udtrykker flere frustrationer vedrørende sundhedsvæsnet som informationskilde, blandt andet føler hun ikke at man får "hele sandheden" at vide, og at sundhedsvæsnet ikke tager stilling til behandlingsmetoder, som ikke tilbydes i Danmark.

Tilfredshed – eller manglen af samme – ved sundhedsprofessionelles information

Korrelationen mellem ikke at finde sundhedsprofessionelles information, og det at udføre selvstændig informationssøgning, viser sig som en af de mest væsentlige faktorer når det kommer til valget af internettet som informationskilde. Litteraturstudiet peger på at jo mere patienter fandt sundhedsprofessionelles information utilstrækkeligt, jo mere var de tilbøjelige til at søge efter det selv (Se afsnit 5.6.2). Leydon et al nævner tilmed, at de patienter der har en indstilling lignende "lægen ved bedst", fandt information fra andre kilder væsentligt mindre værd (Leydon, 2000, s. 910). Disse fund stemmer overens med vores kvalitative fund, hvor IP'er som IP1, IP4 og IP6 alle benyttede sig af selvstændig informationssøgning, grundet opfattelser af utilstrækkelig information fra sundhedsvæsnet, hvoraf IP'erne IP2 og IP3 ikke fandt det nødvendigt at søge yderligere information, da de udtrykte overhængende tilfredshed til sundhedsvæsnet og dets information.

Litteraturstudiet peger også på en række afskrækkende faktorer der kan have indflydelse på, at nogle patienter eventuelt følte sig nødsaget til at tage afstand til læger eller lignende. Blandt andet bliver mødet med lægerne beskrevet som koldt og upersonligt, hvilket er umotiverede for mange, da de befinder sig i en uvant situation, i hvilken de har brug for støtte.
Ligeledes giver det kvalitative studies IP'er, som har benyttet sig af informationssøgning, udtryk for, at de har oplevet et svigt fra sundhedsvæsnets side, eksempelvis: tilbageholdenhed (IP6), misvisende eller modstridende information (IP1), og forhastet behandling (IP4) (Se afsnit 7.4).

Hvad betyder det for patienterne at være velinformeret

Litteraturstudiet peger på at angst ofte er en korrelation når det kommer til utilfreds angående information, når det kommer til kræftpatienter. Ligeledes bliver der ofte understreget vigtigheden i en

fornemmelse af at have kontrol, hvilken ofte bliver forklaret opnået, ved at danne forståelse og viden omhandlende éns situation. Vi ser altså en vigtighed for patienter i at være velinformeret.
Alle det kvalitative studies IP'er, gav udtryk for at det at være velinformeret var af høj værdi. Det der skelnede mellem IP'er der benyttede sig af online informationssøgning eller ej, var dog at dem der ikke søgte, følte sig velinformeret af lægens information, modsat dem der benyttede sig af online informationssøgning. Den mængde information det kræver for at føle sig velinformeret, varierer altså fra person til person, hvoraf de som har foretrukket anden informationssøgning end fra sundhedsprofessionelle, har haft et behov for yderligere information, for at føle sig velinformeret.

Andre coping-metoder

Litteraturstudiet præsenterer en række alternative coping-metoder, i forhold til informationssøgning. Her udtrykkes hovedsageligt en række faktorer, som man – modsat informationssøgning - kan sætte under kategorien "opmærksomhedsskiftende aktiviteter", som handler om at distrahere sig selv fra kræften, ved at udføre en aktivitet, som eksempelvis, at se en film, læse en bog, tage på café med venner, etc. Udover disse mindre aktiviteter, nævnes også det at forsøge at vedligeholde en normal hverdag, og derved ikke lade éns sygdom overtage kontrollen.
Alle det kvalitative studies IP'er viste sig også at have benyttet sig af flere coping-metoder. Blandt IP'erne, viste coping-metoderne fra litteraturstudiet sig også, med enkelte undtagelser. IP'erne nød alle at distrahere sig fra kræften, ved at lave normale dagligdagsaktiviteter. Her handlede det ofte om at vedligeholde dagligdagen ved at fortsætte med studier, arbejde, sociale aktiviteter og lignende.

En række andre faktorer indenfor coping-metoder, handler modsat de førnævnte ikke nødvendigvis om at distrahere sig fra sin sygdom, men at finde nogen at relatere sig selv og sin sygdom til.
Litteraturstudiet fortæller om kræft-baserede fællesskaber, som kan være vigtige for kræftpatienter som ønsker om at tale om sin sygdom med andre kræftpatienter, som de derfor kan relatere til.
Litteraturstudiet introducerede os også for begrebet social sammenligning, som går ud på at kræftpatienter sammenligner sig selv med andre kræftpatienter, hvilket kan være både beroligende, e.g. hvis man ser sig selv i en situation bedre end anden; eller foruroligende, e.g. hvis man ser sig selv i en værre situation end en anden.
Det kvalitative studies IP'er så alle, med undtagelsen af to, en værdi i at være med i fællesskaber, e.g. Ung Kræft og lignende. Her blev der netop talt om værdien i at tale med ligesindede, både for at kunne relatere til nogen, men også for at få råd, og føle at man ikke var "den eneste". Grunden til de to

afvigende ikke så værdi i dette, var netop fordi de nød at leve så normal en hverdag som mulig, uden at påtage sig ”patient-identiteten”. Ligeledes havde IP’erne sammenlignet deres situation med andre, af hvilket få af dem fandt det beroligende.

8.2 Teoretisk gennemgang

8.2.1 Informationsbehov (Emil)

Når det kommer til studiets teori, omhandlende informationsbehov, ser vi yderst minimale afvigelser mellem de IP’er som benyttede sig af selvstændig informationssøgning, og dem som ikke benyttede sig af det.

Ser man på teorien om ASK hypotesen (Belkin et al., 1982) så havde alle IP’er et informationsbehov, som opstod grundet en anerkendelse af en anormalitet i deres videnstilstand, netop det at have kræft, hvilket de ikke kunne finde en løsning til alene. Ligesom Kuhlthau (Kuhlthau, 1991) forklarer at angst og usikkerhed er en integreret del af informationssøgningsprocessen (især i starten), og fortæller at det kan være fordi den søgende først er ved at udføre sin meningsdannelse, som ofte er baseret på éns personlige synspunkter og hvad man allerede kender til emnet. Alle IP’er giver udtryk for at have dannet et informationsbehov ud fra usikkerheder omhandlende et emne. Forskellen ser ud til at ligge i mængden og variationen af information, hvoraf de som forholder sig til sundhedsvæsnets information, ser dette som dækkende for deres videns-hul, mens de som benytter sig af selvstændig informationssøgning, giver har et behov der dækker over af en større kvantitet og/eller kvalitet (baseret på deres egne præferencer) end det som sundhedsvæsnet kan tilbyde. Ud fra Kuhlthaus udtalelse om, at informationsbehovet også er baseret på hvad den søgendes allerede kender til emnet og personlige synspunkter, er det også værd at spekulere på, om den givne IPs forforståelse for kræft og/eller sundhedsvæsnet, har en afgørende indflydelse på, om vedkommende vælger at benytte sig af informationssøgning. Der er visse udtalelser der peger på dette; eksempelvis har vi IP4, som så en værdi i selvstændig informationssøgning, han udtrykker blandt andet, at han i forvejen har en forståelse for sundhedsvæsnet, da hans far døde af kræft, og at han i mange år har benyttet sig af IT (IP4 bilag 10 tid: ’0:02:26.8’ & ’0:13:53.0’). På den anden side har vi IP3 (som hovedsageligt har forholdt sig til sundhedsvæsnets information) som giver udtryk for, at hun altid har været kritisk når det kommer til information på nettet (IP3 bilag 9, tid: ’0:11:13.9’), hvilket kan forklare hvorfor hun ikke har bevæget sig ud i internetbaseret informationssøgning.

Ser vi på Ingwersens forskellige informationsbehov, ser vi en tendens til at IP'erne besidder det som Ingwersen refererer til som 'forvirret informationsbehov' (muddled information need) (Ingwersen, 2000, s. 164–165), i hvilket den søgende undersøger ukendte koncepter indenfor et kendt område, i og med at alle IP'er ikke havde haft kræft før, men at kræft var et kendt emne. Dette gælder i de tilfælde der handler om deres nyfundne identitet som kræftpatient, e.g. information om behandlinger, bivirkninger, prognoser etc. Man kan også argumentere for, at IP'erne besidder det bevidst aktuelle behov (conscious topical need), som går ud på at undersøge kendte emner, her handler det om de tilfælde hvor IP'erne undersøger emner som i forvejen er kendte hos dem, e.g. rettigheder omhandlende sygemelding, som IP4 nævner i sit interview (IP4 bilag 10, tid: '0:12:59.1').

8.2.2 Lazarus og Folkman - coping teorien (Jesper)

Herunder præsenterer vi de faktorer, som vores kvalitative dataindsamling har vist sig at have tilfældes med Lazarus og Folkmans teori om coping, såvel som afvigelser, som vil blive diskuteret i vores kommende kapitel om refleksioner. Vi vil til disse sammenligner, benytte os af den teori vi har beskrevet i afsnit *2.2*, samt medhørende underafsnit.

Lazarus og Folkman benytter sig igennem deres teori af begreberne fokusorienterende, tilgangsorienterende (Folkman & Lazarus, 1979) og transaktionelle (Cooper & Quick, 2018), hvorved den indsamlede kvalitative data bliver gennemgået med denne teoretiske vinkel.

Det kvalitative data giver et indblik i hvorledes nogle af de adspurgte kræftpatienter benytter sig af undertrykkelsessensibilisering i forbindelse med deres coping. Det ses ved flere af de adspurgte at de undertrykker deres bekymringer og følelser omkring deres sygdom.

Det ses her ved **IP1** i afsnit 7.6.1, hvor en af hendes strategier var at arbejde og studere så meget, at hun ikke havde tid til at bearbejde hendes sygdom. Det resulterede i, at hun blev ramt hårdere end i perioden da hun var færdig med hendes kandidatafhandling. Dette resulterede i at hun begyndte at spise mere og bekymre sig mere, blandt andet for andre sygdomme (IP1 bilag 7, tid: '0:22:44.5), som ifølge Lazarus & Folkman som kategoriserer dette som ekstreme tanker (Folkman & Lazarus, 1979) og derfor blev sendt til psykolog af egen læge, hvilket kan ses som et tvangsmæssigt impuls til at klare det pludselige møde med realiteten.

Ligeledes er **IP5** en af de patienter der har givet udtryk for at have benyttet undertrykkelsessensibilisering (Folkman & Lazarus, 1979) i forbindelse med hendes sygdom, som det ses

i afsnit 7.6.1. **IP5** arbejde og studerede for at holde hendes tanker væk fra hendes sygdom, og undgik generelt information om kræft. Dette gjorde hun for at opretholde en normal hverdag og for at ikke blive kategoriseret som en kræftsyg af sit netværk. **IP5** udtrykte ikke på noget tidspunkt eksplicit at denne undertrykkelse medbragte nogle former for ulemper for hendes psyke.

Overvågningsstrategien (Folkman & Lazarus, 1979) er brugt af alle IP'er i større og mindre grad, hvor information og følelsesmæssig styring benyttes som løbende håndtering af éns situation, hvilket er påvist at være en nyttig strategi i forbindelse med at tilpasses sig sin situation. Denne overvågningsstrategi er med til at danne fundamentet for dette kandidatspeciale. Det handler primært om hvordan det at være oplyst som patient, kan være med til at nedsætte uvishedens bekymringer. I dette studie har alle de adspurgte fået information løbende som til dels har lindret deres bekymringer, men **IP1** har ligeledes oplevet det modsatte, som gjorde hende mere bekymret da informationen hun modtog, var misvisende (ses i afsnit 7.4), men dette blev løst ved at tage initiativ til informationssøgning. Alle de adspurgte har haft gavn af at cope gennem information både selvsøgt online information eller gennem sundhedsvæsnet.

Den sidste teori inden for Lazarus & Folkmans fokusorienterede teori er **model for coping-tilstande** (Folkman & Lazarus, 1979) som er en udvikling af overvågningsteorien. Her omhandler det blot at undgå visse informationer, for at undgå forværrede situationer, eller situationer der kan øge stress over en situation, mere end nødvendigt. Dette ses i stor grad ved **IP5**, som undgår alt kræftrelateret selvsøgt information som det ses i afsnit 7.4. Hun får det filteret igennem sin familie og bekendte, i frygt for at læse noget nedslående.

Tilgangsorienterede teorier omhandler, hvilken tilgang den enkelte person har til deres bekymringer eller stress. Personens tilgang kan enten være konkrete eller abstrakte coping-strategier. En vellykket coping-strategi afhænger af de følelsesmæssige funktioner der relaterer til problemet, hvorpå Lazarus og Folkman har klassificerede otte strategier som ofte bliver brugt til at cope (Folkman & Lazarus, 1979). Disse otte strategier vil i dette afsnit blev sammenlignet med de forskellige IP'ers udtalelser.

1. Selvkontrol

Det ses ofte at personerne der har behov for at cope, forsøger at kontrollere deres følelser, som er en direkte respons på deres stress og bekymringer. Det sker ofte ved at undlade at vise bekymringer for omgivelser. Dette ser vi i et implicit eksempel ved **IP1**, hvor hun gør hendes facebookvenner

opmærksom om hendes ansigtsændringer. I dette opslag vender hun tilmed sin ellers triste nyhed med en humoristisk kommentar. Dette viser en stor selvkontrol for hendes situation, hvilket muligvis kunne påvirke hendes omverden.

Ligeledes ses det ved **IP4,** som begyndte han at dyrke motion så snart han kunne, dette kan også ses som tegn på at vise sin omverden, at han var i selvkontrol. Dette kan på sin vis være et signal til omverdenen, at han behersker denne selvkontrol og ønsker at få livet tilbage som tidligere, hurtigst muligt. Denne selvkontrol kan være paradoksal, da det også kan være, at hans omverden vil betegne hans hurtige tilbagevending til motion, som mangel på selvkontrol og respekt for hele situationen, men trods alt var det, hvad han havde behov for at gøre i den givende situation.

IP3 udviste ligeledes selvkontrol, ved at kontrollere sine følelsesmæssige udbrud ved ikke at lade hendes familie se hendes bekymringer, ligeledes viste hun kun sine stærke sider frem for hendes omgivelser. I hele perioden hvor hun har haft kræft har hun kun grædt en gang, hvilket man kan argumentere er emotionel selvkontrol.

2. Konfrontation

Lazarus og Folkmans (1979) konfrontation omhandler primært hvordan folk i en presset situation, konfronterer deres problem og får vendt deres situation til deres fordel. Dette kunne være at benytte sig af sin svære situation til at opnå goder i samfundet, hvilket vores kvalitative data ikke har fundet ved nogle af de adspurgte.

3. Social støtte

De kvalitative data viser at alle har søgt sociale fællesskaber online, såvel som fysiske, i nogle tilfælde. Nogle af de sociale netværker der er er nævnt, er stafet for livet, ung kræft og diverse kræftgrupper. Her har flere af IP'erne søgt andre kræftpatienter i lignende situationer. Her handler det primært om at snakke med andre omkring deres situation samt observere og lære hvad andre har gjort i forbindelse med deres kræftsygdom. **IP2** havde den oplevelse at han fandt en stor trøst, ro og støtte, i at læse andres oplevelser på de sociale netværk.

IP1 lavede et offentlig opslag på Facebook, hvor hun frabad sig for mange spørgsmål omkring hendes skift i udseende. Dette resulterede i at hun ikke behøvede at besvare for mange spørgsmål omkring hendes sygdom, men fik støtte fra personer i hendes netværk.

En af de eneste der har haft dårlige erfaringer i forbindelse med at søge social støtte online, var **IP3.** I hendes søgen efter social støtte mødte hun en lokal Facebook gruppe, hvor gruppens opslag bar præg af mange forskellige lægmands-meninger. Denne form for støtte mente **IP3** var upassende og var henholdt til læger at give. Derudover var der også megen udtryk for lidelse på siden, hvilket fik hende til at føle sig dårligt tilpas. I stedet fik hun støtte fra sin familie, som søgte råd online for at lindre hendes bivirkninger, hvilket hun så mere værdi i.

IP5 var på sin vis nok den der fik den største sociale støtte fra hendes familie, da hun ikke ønskede at finde noget som helst information om sin sygdom selv. Så derfor skulle hende familie og venner søge alt informationen for hende, hvorefter de fileterede det og videregav det.

4. Følelsesmæssig afstand

IP5 valgte at undgå alt information og alt kræftrelateret i medierne. Dette skete i den sammenhæng at hun gerne ville lægge afstand til alt omkring kræft for at kunne fokusere på sin egen bedring. Hun vidste på forhånd at det ville påvirke hendes psykisk, hvis der kom alt for meget negativ information, hvorfor tog afstand til dette. For at dette kunne lykkes for hende, var hun nødt til at kontrollere hendes handlinger, i dette tilfælde var hun nødt til at lægge hendes nysgerrighed til side.

IP1 så sig også nødsaget til at tage følelsesmæssig afstand da hun modtog utallige spørgsmål om hendes kræftsituation på Facebook. Der var dage, hvor hun havde overskud til at besvare alle hendes beskeder men der var ligeledes dage, hvor hun var nødt til at tage afstand til at svare alle der henvendte sig, hvorpå hun undlod at svare eller fortrængte.

5. Flugt og undgåelses

IP1 og **IP6** besidder eksempler på hvordan man kan flygte fra ens situation ved at benægte den stressfaktor det er at have kræft. De benyttede sig begge af at fastholde den hverdag som de havde inden de blev syge, i forbindelse med kandidatspeciale og arbejde. Disse aktiviteter fik dem til at tænke på noget andet end sygdommen, og virkede kortvarigt for begge, som kan betegnes som en flugt fra deres stressfaktor.

6. Radikal accept

Ved flere af kræftpatienterne ser vi en form for selvaccept af at man er syg, og at man skal værne om sig selv både fysisk og psykisk. I den kvalitative data ser man ved alle IP'er, at der er en form for accept og at

der skal gøres noget for at forbedre deres situation. Selvom de forskellige patienter alle reagerer ens, ses der dog et mønster i, at dem der har fået utilfredsstillende information fra det sundhedsfaglige personale, accepterede dette og beholde deres læger, men i denne accept lå der ligeledes en accept af, at man selv skulle finde information for at tilpasse sig den modgang de mødte fra lægerne.

Alle IP'er har ligeledes accepteret at de er blevet diagnosticeret med kræft og har tilpasset deres situation ved at modtage behandling mod kræften, hvilket anses for at være en måde at tilpasse sig den modgang de møder.

7. Positiv omvurdering

En af de patienter der benyttede positiv omvurdering mest, var **IP1** der søgte svar om, hvilken behandling hun skulle vælge i forbindelse med hendes kræftknude i spytkirtlen. Da hun havde fundet flere muligheder, havde hun svært ved at vælge og var derfor nødt til at vurdere af hvad hun gerne ville være sikret. Her stod hendes valg om at blive lam i den ene del af ansigtet og være sikker på kræften var væk, eller få stråler, hvilket kun ville virke én gang. Sidste mulighed var at hun lod det være som det var og så kunne benytte sig af operation og stråling på et senere tidspunkt, og være i et kontrolforløb. Her vurderede efter hun undersøgte området og talte med flere inkl. hendes egne læger. Hun havde først besluttet sig for at blive opereret og få stråler, så hun var sikker på det var væk, men efter hun havde rådført sig med forskellige parter, lavede hun en omvurdering, at hun ville i et kontrolleret forløb og undgå lammelse.

8. Strategisk problemløsning

Det ses ved størstedelen af patienterne, at de lægger en strategisk plan som er løsningsfokuseret for at komme bedst muligt gennem deres sygdomsperiode. De strategier der er kommet frem af den kvalitative data, er eksempelvis:

- Søge information selv – blive mere informeret
- Være kritisk overfor lægernes information ved evt. at stille mange spørgsmål
- Være kritisk overfor den selvsøgte information
- Søge råd online ved andre patienter (sociale fællesskaber), udenlandske læger og hjemmesider.

Disse løsningsfokuserede strategier har alle sammen fokus på at få den bedste behandling mulig som patient.

Lazarus & Folkmans, transaktionelle teori, er en udvikling af de to foregående teorier (fokusorienterede og tilgangsorienterede). For at genopfriske, ligger fokusset ved transaktionel teori på to forskellige coping-former som er Problem-fokuseret- (PFC) og emotionel-fokuseret coping (EFC) (Cooper & Quick, 2018, s. 353–357). Forskellen på disse to coping-former er at PFC har fokus på at cope før problemet opstår, hvor EFC. Opstår coping som konsekvens af den stressede situation.

Der er ikke fundet svar på om end det er PFC Eller EFC, som kræftpatienter starter med at benytte sig af til at starte med i deres sygdomsforløb. Dette afhænger nemlig af, hvor man definerer at den svære situation opstår. Betegner man det at man bliver syg med kræft som den svære situation/problemet, så vil dette betyde at kræftpatienter ikke kan nå at benytte sig af PFC, da kræft er noget uventet som resulterer i at man ikke kan på sin vis forberede sig på situationen. Det kan dog diskuteres om man kan forberede sig på det ved at det kan være arveligt, men udover disse typer antages det at man ikke kan forbedrede sig på en specifikke kræftform. Men i dette speciale antages det at en mulig konsekvens af sygdommen såsom døden som værende problemet. Derfor antages det at kræftpatienter benytter sig af PFC med det samme de får deres diagnose.

PFC er ofte forbundet med psykologisk velvære, selvpleje og sundhedsrelateret livskvalitet og ses som coping-strategien der er gældende for hele forløbets længde. Det er ofte her man ser kræftpatienterne tage et valg i forbindelse med deres sygdom. De gør hvad de kan for at forstå sygdommen bedst muligt ved at få information fra deres sundhedsfagligpersonale, samt selvsøgt information. Dette er med til at få patienterne til at føle sig velinformeret, og derved skabe fundament for psykologisk velvære. Alle IP'er i den kvalitative data pointerer ligeledes det at være velinformeret er en vigtig faktor for dem i forbindelse med deres forløb som det ses i afsnit 7.5.

EFC opstår som konsekvens af en pludselig opstået situation, hvilket kunne være tidlige symptomer, bivirkninger, behandlings-valg eller dårlige prognoser. EFC er som coping-form adaptiv når situation virker ukontrollerbar og ens interne ressourcer er utilstrækkelige, hvilket gør den understøttende til PFC. EFC hjælper patienterne med at kapere de pludselig opstået situationer, hvor det kræver at man gør noget med det samme for at cope. Dette ses eksempelvis da **IP1** følte sig misinformeret af sin egen læge, hvorfor hun selv søgte information for at kunne håndtere hendes svære valg omkring hvilken behandlingsform hun skal vælge. Der skrider hun til handling med det samme for at løse sit nyopståede problem nemlig valget mellem at blive lam i ansigtet eller tage risikoen og satse på at kræften er væk.

Hun vælger at undersøge emnet til bunds som beskrevet i afsnit 7.1 og 7.2, hvorefter hun vælger en løsning der gør at hun kan forsætte med hendes PFC som sædvanligt.

Lazarus & Folkman (1979) er i denne gennemgang af det kvalitative data, med til at sætte fagtermer på nogle af de coping-former som de adspurgte kræftpatienter benytter. Undertrykkelsessensibilisering ses flere gange i den kvalitative data, og forstås en risikofyldt copingstrategi, da den kan resultere i, at den gældende patients problem bliver forværret, da de fleste vil blive påmindet om deres sygdoms mulige konsekvenser. Hvis man udelukkende benytter sig af undertrykkelsessensibilisering som PFC, betyder det at alle situationer man møder i sit kræftforløb, vil opstå som nyopståede problemer, hvor man skal korrigere sin copingstrategi adaptivt som EFC foreskriver. Dette vil gøre behovet større for EFC, da man undertrykker sygdommen mens den er der og kun tager problemer op når de opstår. Dette kan gøre at der opstår nogle uventede sygdomsrelaterede problemer som forværrer den psykiske tilstand. Det ses at IP1 ændre sin strategi fra undertrykkelsessensibilisering grundet det dårlige udfald, til overvågningsstrategien. Overvågningsstrategien omhandler at den enkelte patient går ind og overvåger data heriblandt information. Denne strategi er med til at sørge for at patienterne bliver mere velinformeret og bedre forberedt, hvilket gør at de kan køre med en mere stabil og problemfokuseret copingstrategi hvor der ikke vil ske lige så store udsving som i undertrykkelsessensibilisering. Derudover, kan patienterne korrigere deres strategier med model for coping, hvor patienterne selektivt går ind og filtrerer hvilke informationer man gerne vil modtage.

Ses Lazarus & Folkmans teorier som en helhed, ses det at coping med fordel kan opledes i en copingstrategi der bærer fundamentet under kræftforløbet, nemlig PFC. Dette kan man med rette tilpasse undervejs med EFC om end man benytter sig af den fokusorienterede- eller tilgangsorienterede-strategi. Det ses i det kvalitative materiale, at ingen af de adspurgte coper ens, og det kan til dels have noget at gøre med at alle mennesker vil cope forskellig, og argumentet for, at kræftpatienter benytter sig af ”trial and error” (*trial and error | lex.dk*, 2020.), som kort fortalt betyder at man bliver ved med at prøve indtil der er noget der virker, eller man stopper med at prøve. Derfor ser man at alle patienter prøver noget forskelligt og indtil de har fundet deres strategi, bliver de ved med at justere eller ændre den. Dette ses eksempelvis ved undertrykkelsessensibilisering. Så derfor kan det argumenteres, at coping er en aktiv proces som kræftpatienter skal igennem om end de vælger at fokusere på at gøre noget aktivt eller passivt. Derved handler Lazarus & Folkmans teori om at sætte termer på de forskellige

IP'ers gennemgående copingprocesser, og derved gøre det bagvedlæggende ved deres udtagelser mere forståeligt.

8.2.3 Wenger - Praksisfælleskaber (Jesper)

Som vores kvalitative data viser, er der en ting de adspurgte kræftpatienter har til fælles, hvilket er interessen for online fællesskab. Fællesnævneren for alle disse online fællesskaber, er at de omhandler kræftrelaterede emner ses i afsnit 7.6.2. Derfor blev det fundet relevant at kigge på den social-konstruktivistiske læringsteori som bygger på grundlæggende ide, at læring skabes mellem mennesker. Denne gennemgang af Wengers (2019) praksisfælleskaber er udelukkende lavet ud fra kræftpatienternes udtagelser. De praksisfælleskaber bliver her brugt til at reflektere over eventuelle forklaringer af de online sociale fællesskaber der bliver nævnt i det kvalitative data.

Det ses ligeledes i litteraturstudiet at personer med kræft har et vist behov for at lave social sammenligning med andre kræftpatienter. Hvilket de bruger til at sammenligne symptomer på behandling, modtage/give gode råd, andre patienters ageren, anekdoter, sociale råd, håndterer situationen med pårørende etc. (Bennenbroek et al., 2002). Flere patienter i de større studier udtaler ligeledes, at denne social sammenligning er essentiel for deres ve og vel, og at det er vigtigt at både kunne sammenligne sig i forbindelse med kommunikation, billeder og video. Dette har til formål at man både kan måle ens opture og nedture (Bootsma et al., 2020, s. 2).

Begrebet praksis (Wenger, 2019, s. 69) dækker over den sociale proces hvormed kræftpatienten oplever verden og forsøger at skabe mening for hverdagen. Denne mening skabes ved meningsforhandling, hvor patienter taler med andre ligesindede, udfører handlinger, tanker der opstår ved dem, og problemløsninger. Meningsforhandling kendetegnes ved de to processer deltagelse og tingsliggørelse (Wenger, 2019, s. 70–85) som vi forklarer i de følgende afsnit.

Deltagelse sker når patienterne tager initiativ til at være del i disse online fællesskaber. Udtrykket deltagelse bliver brug til at beskrive den sociale oplevelse af at være med i disse online praksisfællesskaber og benytte dem aktivt. Deltagelsen for kræftpatienterne har vist sig at være personlig og i de fleste tilfælde sociale. Deltagelse for kræftpatienterne betyder nødvendigvis ikke, at de har samarbejdet med andre personer/organisationer eller har forbundet det med noget positivt. Deltagelsen karakterers ved gensidig genkendelse, som i dette tilfælde er at være kræftpatient. I disse

kræftfællesskaber opstår der oftest en samtale på siderne, hvor man aktivt kan deltage eller blot observere. Når man tager del i en samtale, genkender man på en eller anden måde noget fra en selv i fællesskabets diskurs som man forholder sig til. Det, man genkender, har noget at gøre med ens gensidige evne til at forhandle mening. Denne gensidighed medfører imidlertid ikke lighed eller respekt. Når kræftpatienterne deltager i en samtale med andre, former de gennem denne samtalen en oplevelse af verden omkring sig og får en mening herom. Alle de adspurgte patienter har på sin vis alle deltaget i nogle praksisfælleskaber.

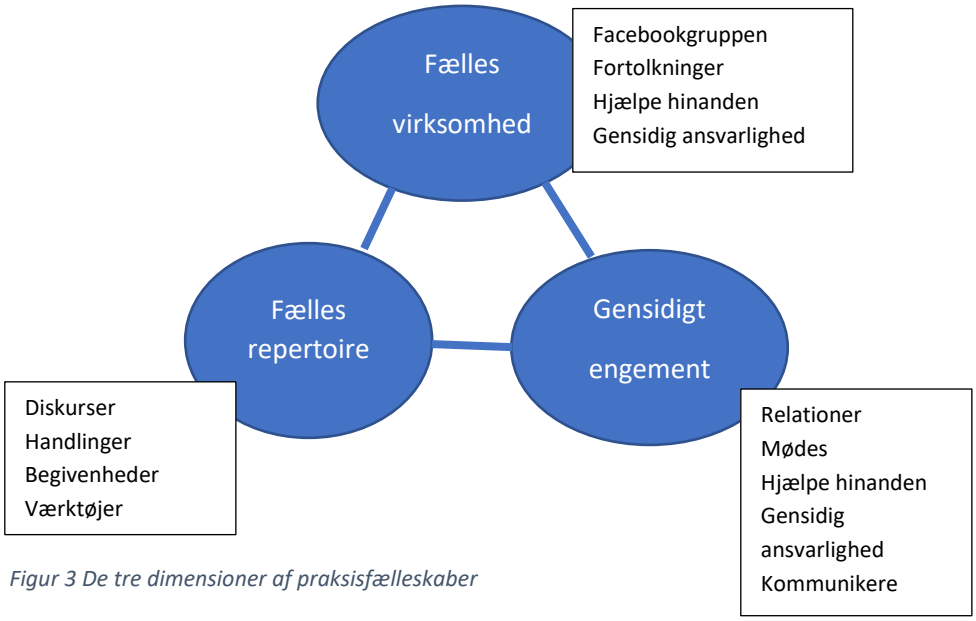
Tingsliggørelse I disse online praksisfælleskaber betyder kortfattet at "at gøre en ting" (Wenger, 2019, s. 72), hvor man udtrykker sine tanker hvorved det gøres konkret. Tingsliggørelsen forekommer når kræftpatienterne projekterer deres mening ud, hvorved denne mening kommer til live. Nogle af de eksempler vi ser på tingsliggørelse i det kvalitative data, er Facebook opslag, mails og Messenger beskeder. Tingsliggørelses ses i dette kandidatspeciale som et produkt af de tanker som kræftpatienterne sidder med. Nogle af kræftpatienternes tingsliggørelse finder sted på forskellige stater i deres sygdomsperiode men en af de klare tendenser der ses, er når de skal dele "Nyheden" omkring deres nye livssituation eller når de skal kommunikere med deres forskellige kræft-fællesskaber.

Her ses nogle af de eksempler der har været på at de adspurgte kræftpatienter har været i denne proces med deltagelse og tingsliggørelse. **IP1** søgte ligesom de andre kræftpatienter efter viden gennem de sociale fællesskaber der var på Facebook (deltagelse), hvorpå hun fandt frem til en gruppe der omhandlede en svamp som medvirker til at forårsage eller forværre kræft. Deltagelsen i denne gruppe ændrede for hende hele oplevelsen af verden omkring hende og begyndte at leve efter de råd og vejledning der kom derinde. Dette betyder det fokus der var blevet skabt ved deltagelsen i denne gruppe, blev taget med ud fra den virtuelle verden. **IP2** fandt en masse forskellige kræftgrupper (deltagelse) hvor deltagerne delte anekdoter og gode erfaringer (tingsliggørelse), som IP2 benyttede sig af ude i den virkelig verden. Om end IP2 hovedsagelig observerede disse samtaler der forgik i de praksisfællesskaber, var han stadigvæk aktiv og benyttede den erfaring han fik heraf til trøst. **IP3** fandt deltagelsen negativt ved at de andre deltager i det online praksisfællesskab samtaler omhandlende lægefaglige råd og vejledning som hun ikke mente at de var kvalificeret til at udtale sig om. Dette passede ikke ind i IP3 meningsdannelse, hvilket gjorde hende mere frustreret og dette resulterede i at hun ikke ønskede at deltage i gruppen længere. **IP4** er en af dem der ofte benytter sig at tingsliggørelse når han skal informere via mail til medlemmerne af hans mandegruppe, hvor processen er de tanker der

er bagvedliggende. Ligeledes ses det ved **IP1** når da hun gjorde sig tanker om, hvordan hun skulle fortælle sit sociale netværk om sin kræft. Processen var selve tankerne og hvad det ville føre med sig at fortælle åbent om diagnosen og produktet blev et Facebook opslag.

Fælleskab

I forbindelse med at kombinere praksis og fællesskab beskriver Wenger (2019) tre dimensioner af den relation hvor praksis er kilden til sammenhænget i fællesskabet. De tre dimensioner er illustreret i **figur 3** hvorefter de er beskrevet.



Figur 3 De tre dimensioner af praksisfælleskaber

Gensidigt engagement

Det første kendetegn ved praksis som kilden til sammenhæng i disse kræftfælleskaber, er det gensidige engagement som medlemmerne af gruppen har. Det gensidige engement eksisterer, fordi mennesker er engageret i handlinger, hvor de forhandler meninger indbyrdes. Medlemskabet i disse kræftgrupper er et spørgsmål om gensidigt engagement. Det er herved man definerer fællesskabet. Gensidigt engagement ses i de kvalitative data flere steder, hvor det her indebærer skabelse af relationer, at gøre ting sammen, som at mødes til arrangementer, dele og modtage råd. Der ses en tendens for vores kvalitative data, at flere at kræftpatienterne søger råd og vejledning i disse fællesskaber om end de ikke nødvendigvis selv laver opslag, observerer de andres og drager nytte af det. Men at de både kan finde spørgsmål og svar i grupperne, indikerer det gensidige engagement i disse fællesskaber trods for de IP'er

der i dette speciale ikke viser stor aktivitet indenfor at stille og svare spørgsmål. Gensidighed i engagement er i virkeligheden en gensidighed i læring.

Fælles virksomhed

Det andet kendetegn ved en praksis er en fællesskabssammenhæng. Fælles virksomhed betyder at kræftpatienterne foretager noget sammen. Det er under udøvelsen af selve virksomheden eller handlingen, at denne fælles virksomhed defineres. Det er altså noget, de forhandler. De virksomheder, der afspejles i de nævnte praksisser, er komplekse og omfatter instrumentelle, personlige og interpersonelle aspekter af kræftpatienternes liv. I denne fælles virksomhed opstår der en gensidigansvarlighed om at man skal hjælpe og støtte sine medmedlemmer. Da der ikke har været adgang til nogle af disse grupper i dette speciale, er dette kun antagelser ud fra IP'er fra udtagelser omkring de fællesskaber de har deltaget i. Det ses i det kvalitative data at det der tiltrækker kræftpatienterne til disse online fællesskaber, er den fælleforståelse der er for det at være syg med kræft. Det at kunne dele sine egne livshistorier eller læse andres, hvor det herefter bliver fortolket af ligesindede.

Fælles repertoire

Det tredje kendte fællesskabssammenhæng er udvikling af fælles repertoire. Da IP'ernes fællesskab omhandler kræft, antages det at der bliver brugt et repertoire der ikke så ofte bliver benyttet udenfor denne gruppe. Dette kan have en sammenhæng med, at sundhedsvæsnet benytter sig af et specielt repertoire e.g. det som den almene befolkning ikke ville vide ang. forskellen på strålebehandling og kemoterapi, samt hvilke konsekvenser det har. Men for et medlem, er det klart at kemoterapien er det medicin man får og stråling er en behandling der brænder kræftceller væk. Patienterne deler også gode råd i disse grupper som kan fungere som værktøjer, der nødvendigvis ikke kunne bruges, hvis man ikke er kræftsyg. Det ses også i grupperne at ung kræft giver oplevelser og arrangementer, som kan give anledning til et fælles repertoire. Medlemmerne kan snakke om hvad der er sket til disse forskellige arrangementer og dele deres historie derfra, hvorved de andre medlemmer kan relatere. Dette er med til at få dem til at opfatte sig som en del af fællesskabet.

Praksisfællesskaber kan anskues som en social konstruktion, noget vi gør sammen. Det, at Wenger definerer en læring som en social handling, har en række af implikationer for både kræftpatienterne, fællesskaberne og organisationen bag. Hvis læring beror på social praksis, må individet engagere sig i fællesskabet for at lære. Fællesskaber må arbejde på at forbedre deres praksis for at hverve eller

beholde medlemmer for overhovedet at eksistere. Organisationer skal sørge for at opretholde deres praksisfællesskaber, for fortsat at være værdifulde for individerne (brugerne). I dette tilfælde har kræftpatienter mulighed for at mødes både virtuelt og virkeligt, og ytre sig, undersøge, opnå større forståelse for at være kræftpatient, hvorved læring skabes mellem de mennesker der deltager i det praksisfælleskab.

9 Refleksioner og diskussion (Emil)

I dette kapitel vil vi redegøre for, hvordan specialets metoder og tilgange har haft indflydelse på vores fund. Heriblandt vil vi rette et kritisk syn mod elementer, der kan have haft, mere eller mindre tvivlsom skævvreden indflydelse på vores fund og/eller dataindsamling, som er vigtige for os at pointere, for at vedligeholde specialet så transparent som muligt. Derudover vil vi gennemgå afvigelser mellem litteraturstudiet og det kvalitative studie, og diskutere hvor eventuelle afvigelser kan stamme fra.

9.1 Litteraturstudiet (Emil)

Det systematiske litteraturstudie blev valgt som metode, for at indsamle en empiri som så vidt muligt var fri for (og uden indflydelse af) bias, ved at kortlægge hele processen mod de fundne artikler, og fundene deraf, og derved gøre processen så transparant som muligt. Derudover har vi set en værdi i at vurdere artiklerne i et mixed method appraisal tool (Hong et al., 2018), med hvilket vi kunne konstatere, at litteraturstudiets tekster, havde en lav risiko for bias indflydelse. Som det bliver drøftet i kapitlet om videnskabsteori (afsnit 4), kan det systematiske litteraturstudie, på trods af sin systematik, ikke nødvendigvis eliminere enkelte instanser af subjektivitet, når det kommer til den analyserende eller reflekterende del af litteraturstudiet. Ud fra dette speciales erfaringer, anerkender vi, at vi er gået ind med visse forventninger til studiets resultater, som eventuelt kan have farvet os på nogen vis. Ultimativt, ser vi dog en værdi i at litteraturstudiet er systematisk, da processen derved er mere transparant end et mere traditionelt litteraturstudie, hvorfor vi håber at det vil udstråle, at vi har handlet så objektivt som muligt.

9.2 Det kvalitative studie (Emil)

På trods af at vores kvalitative studie viste os mønstre som bekræftede mange af de fund som blev identificeret i litteraturstudiets, er der stadigvæk en række faktorer som vi forholder os kritiske til.

For det første, er det værd at nævne at deltagerantallet for vores kvalitative studie er meget lavt, med blot seks interviewpersoner. Til sammenligning, har de kvalitative studier fra vores litteraturstudie, gennemsnitligt 48 respondenter hver. Man kan eventuelt argumentere for, at det kvalitative studies identificerede mønstre og temaer sandsynligvis er legitime og eventuelt kan generalisere for en vis mængde kræftpatienter som benytter sig af selvstændig informationssøgning, grundet de mange fællestræk i forhold til litteraturstudiet. Vi argumenterer dog for, at vi ikke har opnået en datamængde af en sådan kvantitet, at vi kan præsentere statistikker, eller konkludere noget, som kan generalisere

indenfor et bredere spektrum, men blot præsentere enkelte fællestemaer. Det skal dog nævnes, at vi ser disse temaer som en værdi, der eventuelt kan bane vej for fremtidige studier og/eller bidrage til formidlere og producenter af sundhedsfaglig information og kommunikation.

Da vi i vores rekruttering af IP'er (interviewpersoner), har draget nytte af vores egne netværk, er der visse ting at forholde sig kritisk til. Selvom der har været fokus på at henvende sig til så mange mennesker som muligt for hvem vi ingen relation har, endte vi med fem, som var bekendte med én af os, ud af de seks IP'er. Man kan argumentere for, at der er sandsynlighed for at IP'erne er mere tilbøjelige til at gøre en bekendt en tjeneste, og derved svare ærligt i interviews. Dog ser vi også en mulighed for, at den givne IP holder detaljer tilbage, i frygt for at tabe ansigt for bekendtskabet. Godt nok, har vi forsøgt at udrydde bias ved at lade den forfatter uden relation til den givne IP, udføre interviewene. Dog bliver IP'erne informeret om at samtalen bliver optaget, hvorfor de eventuelt stadig kunne være nervøse for, om den bekendte forfatter hører optagelsen, og derved holder enkelte ting tilbage.

9.3 Informationsbehov (Emil)

I det videnskabsteoretiske kapitel (Se afsnit 4) præsenterer vi teoretikerne Cole (Cole, 2011, s. 1216) og Sarkar (Sarkar et al., 2020, s. 2–3) som begge beskriver kompleksiteten ved informationsbehov, da et individs informationsbehov ikke er et naturligt menneskeligt behov, som søvn eller mad, men netop har grund i faktorer der er personligt determineret i det enkelte individs situation. Grundet dette har vi ikke forsøgt at sætte en finger på en enkelt eller få faktorer, som kan sætte rammer for generelle informationsbehov. De mønstre vi har identificeret, som e.g. peger på, at det at finde sundhedsvæsnets information utilstrækkeligt, ser vi som en betydelig faktor for om folk har et behov for yderligere information. Vi anerkender dog, at det er svært at determinere, om det er faktorer som det førnævnte, som afføder et informationsbehov. Vi vil argumentere for, at der skulle benyttes en mere psykologisk-fokuseret interviewmetode, for at komme tættere på kilden til det reelle informationsbehov. Vi ser dog en værdi i, at det ikke har været vores reelle mål, at forsøge at måle informationsbehov, i anden intention end at interessere os for, det enkelte individs forklaringer af hans/hendes situation, for at få nuancerede forståelser.

9.4 Coping/håndtering som begreb (Emil)

Som drøftet flere gange i dette speciale er coping et fremmedord, som måske kan være bekendt for mange, og måske indviklet i samme grad, hvorfor vi primært benyttede os af det tætteste vi kommer på

en dansk oversættelse, håndtere, i vores interviews. Selvom vi inden hvert interview præsenterede begge ord, og definerede dem, var der dog stadig tegn på at definitionen havde mangler.
Visse interviewpersoner udtalte, at de ikke så deres informationssøgning som coping, selv om den måde de beskrev informationssøgningens virkning på en måde der var i harmoni med dette speciales definition (se afsnit 1.4.1) samt teoriafsnit omhandlende coping (Se afsnit 2.2). Selvom vi har valgt at vurdere IP'ernes coping ud fra de førnævnte definitioner, har vi stadig transskriptioner, som for den uopmærksomme læser kunne udtrykke at disse interviewpersoner ikke har copet. Retrospektivt, ville vi have undladt at binde sløjfe mellem coping og internetsøgning i interviewene, og alene vurderet deres coping ud fra definitioner, for at give alle IP'er et fælles grundlag for coping, uden den forvirring som deres egne spekulationer har givet.
Her kan vi dog referere til vores kapitel om videnskabsteori (Se afsnit 4) i hvilket vi diskuterede at respondenter ofte havde forskellige forståelser for, hvad klassificeringen af coping er, hvorfor vi finder en forudbestemt definition mest tilstrækkeligt, når det kommer til en determinering om hvor vidt patienter har copet.

9.5 Forskningsområdet (Emil)

Som følge af litteraturstudiet har vi måtte anerkende, at vi har arbejdet i et felt, i hvilket der i forvejen er blevet foretaget meget forskning. Selvom vi ikke har fundet studier som har haft et primærfokus på informationssøgning (som vores speciale), har det været en udfordring at danne et forskningsformål som har kunnet bringe en ny vinkel til forskningsområdet. Det overvejes, at et væsentligere fokus på udviklingen af vores interviewskema, kunne have givet os mere data at arbejde med, såvel som en mere unik vinkel.
På trods af at specialet ikke kunne producere signifikant ny viden, ser vi en værdi i at holde forskning indenfor dette område jævnligt opdateret, da internettet og kræftforskning konstant er i udvikling, og da internettet lader til at åbne op for flere og flere befolkningsgrupper, hvorfor vi ser vores forskning relevant, i forhold til forskning der er et par år gammelt, eller ældre.
Derudover fandt vi, gennem det kvalitative studie, enkelte mønstre der viser afvigelser fra litteraturstudiets resultater. Disse vil blive diskuteret i følgende afsnit.

9.6 Afvigelser (litteraturstudie og kvalitativt studie) (Emil)

I dette afsnit vil vi gennemgå de afvigelser, som viser sig i konflikt mellem litteraturstudiet og det kvalitative studie, og diskutere de faktorer der kan gøre sig gældende i disse afvigelser.

I litteraturstudiet fandt vi mønstre på, at mænd og ældre mennesker, søgte væsentligt mindre information om kræft, end kvinder (Se afsnit 5.6.3). I det kvalitative studie ses dog ikke et sådant mønster. Vi anerkender at disse to studier for sin vis ikke kan sammenlignes, grundet det kvalitative studies få deltagere, hvorfor vi ikke kan repræsentere befolkningsgrupper, på samme måde som litteraturstudiet kunne. Ganske vidst var to af de tre der søgte information unge kvinder, men den tredje var vores ældste deltager, en 58-årig mand. Ligeledes, peger det sidstnævnte på at alder eventuelt ikke længere er så sigende, som mange af artiklerne i litteraturstudiet peger på, hvilket kan ses som en naturlig udvikling af internettets og dets inklusions af flere befolkningsgrupper. Havde vi haft en større mængde interviewpersoner, ville det være interessant at gå mere i dybden med dette.

Litteraturstudiet peger også på at fællesskaber, heriblandt onlinefælleskaber, især er populære blandt unge mennesker (Se afsnit 5.6.2). Her ser vi i det kvalitative studie, ingen sammenhæng mellem alder og fællesskaber, da alle interviewpersoner i nogen grad har benyttet sig af fællesskaber. Faktisk har kun IP5 og IP6, begge kvinder på 29 år, benyttet sig af fællesskaber i mindre grad. Her kan faktorer som tid og sted naturligvis have en betydning, men det kvalitative studies få interviewpersoner, kan selvfølgelig også have en indflydelse på fundene.

I litteraturstudiet tematisering, bliver der også distingveret mellem patienter som søger smertefuld information, og dem som ikke gør (Se afsnit 5.6.2). Altså dem der søger alt slags information, på trods af hvor dårlige nyhederne kan være. Her ser vi at de som søger smertefuld information ofte er mere utilfredse med den information de finder, fordi de sjælden finder en tilstrækkelig mængde information, som passer deres forhåbninger. Disse mønstre fandt vi ikke hos nogen af vores interviewpersoner. Eksempelvis, har vi IP1 og IP4 som begge søgte efter alt hvad de kunne. IP4 søgte blandt andet prognoser og bivirkninger, men fortalte også at det var noget han fik glæde af. IP1 søgte ligeledes uden hæmninger, og udtrykker dog at hun blev skræmt, men udtrykker ikke utilfredshed, vedrørende hendes fundne information. Vi kan selvfølgelig ikke påstå at den førnævnte korrelation omhandlende smertefuld information ikke holder, grundet vores få interviewpersoner, men dette emne kunne være interessant at arbejde med i fremtidige studier.

Disse få afvigelser, peger på at vores kvalitative studie bekræfter størstedelen af vores litteraturstudies fund, dog med forbehold, grundet det førnævnte faktum, at vores kvalitative studie indeholder få interviewpersoner, og derfor ikke kan konkludere noget, men blot pege på tendenser.

9.7 Praksisfælleskaber (Jesper)

Den grundlæggende idé bag brugen af Wengers (2019) praksisfælleskaber er grundet, at alle IP'er nævnte at have benyttet online fællesskaber i nogen grad, hvilket gjorde det interessant at reflektere over definitioner af faktorer, der ligger til grunde for disse fællesskaber. Denne teoretiske gennemgang af kræftpatienternes praksisfællesskaber er udelukkende lavet på udtalelserne fra IP'er, hvorefter det har vist sig at skabe et vagt grundlag. Det skyldes at vi som undersøgere ikke kommer ned i det fundamentale i de praksisfællesskaber blot ud fra deres udtalelser. Her havde det været mere hensigtsmæssigt at foretage en netværksanalyse. En netværksanalyse, hvor man kommer med i de forskellige online fællesskaber og derved få et større indblik i hvad der foregik i dem, samt deres diskurs. Dette ville eventuelt give et bedre indblik i de praksisfællesskaber som kræftpatienter har en tendens til at blive en del af. Dermed er det ikke sagt at Wengers (2019) praksisfællesskaber, ikke har været brugbare i forbindelse med kræftpatienternes online fællesskaber. Det har givet et godt indblik i, hvad der foregår i disse fællesskaber og hvordan det kan hjælpe kræftpatienterne til læring, dele deres meninger og en nyfunden identitet.

10 Konklusion (Fælles)

I starten af dette speciale præsenterede vi problemformuleringen, 'Hvordan indgår online informationssøgning i kræftpatienters håndtering af deres kræftforløb?'. I dette konkluderende kapitel, vil vi gennemgå de processer der har ført os tættere på svaret af netop dette.

I dette speciale, har vi ved brug af et systematisk litteraturstudie fundet mønstre og tematikker der peger på, at selvstændig informationssøgning indgår som en af de mest populære copingstrategier for kræft ramte, indenfor hvilket, internettet eksponentielt er en mere populær kilde. Mange kræft-ramte finder sig i et ukendt vidensunivers, og udvikler ofte et informationsbehov, som uden svar kan være skadende, hvorfor den kræft-ramte forsøger at dække dette behov, ved hjælp af selvstændig informationssøgning. Derved, kan informationssøgning klassificeres som coping, ud fra specialets definition (Se afsnit 1.4.1), da det bruges som lindring til bekymringer forsaget af informationsbehov. Disse særlige behov for at søge information online, lader til ofte at opstå, når en patient ser sig utilfreds med den information sundhedsvæsnet har at (eller kan) tilbyde. De fleste patienter ser en overgængende værdi i at være velinformerede og have en kontrolfornemmelse over deres situation, hvilket de selv bliver nødt til at tage initiativ til, hvis ikke sundhedsvæsnets information dækker det tilfredsstillende.
Informationssøgningens virkning og formål, har naturligvis vist sig at variere mellem individer; blandt de populære faktorer, ser vi informationssøgning, som en metode for at opnå en følelse af kontrol over éns egen situation, ved at tage aktivt del i elementer som bivirkninger, behandlingsbeslutninger, prognoser etc. Derudover, handler det også meget om at lære sig selv at navigere i ens nyfundne identitet. Dette kan blandt andet være ved at søge fællesskaber i hvilke det viser sig populært at relatere til andre i samme situation og derved ikke føle sig alene, eller sammenligne sin situation med andre for at få det bedre med sig selv. Derudover kan der være et behov for den søgende at finde alt hvad der er værd at vide om sygdommen og dens virkning, både på godt og ondt.
Ligeledes fungerer selvstændig informationssøgning, som en måde for den søgende at opsøge information som e.g. kan betegnes som banalt eller privat, uden at blive stigmatiseret, og uden chance for at tabe ansigt.

Et kvalitativt studie, i hvilket der blev udført seks semistrukturerede interviews med (nuværende og tidligere) kræftpatienter, havde til formål at teste litteraturstudiets fund, såvel som at give et nutidigt og

(grundet studiets lokation) dansk perspektiv, på kræftramtes informationsbehov og copingprocesser. På trods af at kvantiteten af interviewpersoner var lille, hvorfor dette studie ikke har kunnet præsentere hårde statistikker eller noget konkluderende, men blot mønstre, bekræftede det kvalitative studie, mange af litteraturstudiets fund, med enkelte afvigelser.

Vi anerkender at et semistruktureret litteraturstudie kan være en essentiel del af et studie som det vi har præsenteret i dette speciale. Ganske vel er det systematiske litteraturstudie en langvarig og til tider, uoverskuelig process, men når den er udført, er forskeren præsenteret for en mængde artikler, som er fri for udvælgelsesbias. Især grundet det faktum, at dette speciales forfattere ikke før har arbejdet indenfor dette forskningsområde, har det også været en behjælpelig metode til at finde litteratur, indenfor et forskningsområde af dettes kaliber.

Litteraturstudiet viste sig også som en passende metode til fordel for at lægge grund til vores kvalitative studie, som alene har præsenteret os for givende forståelser for individuelle kræftpatienter, deres informationsbehov og copingprocesser. De semistrukturerede interviews blev valgt for at skabe nuancer for patienternes valg og behov, og vi ser en værdi i strukturen, da det har givet os mulighed for at grave efter svar, som vi eventuelt ikke havde fået gennem en kvantitativ undersøgelse. Vi anerkender dog at der er mulighed for skævvridninger i vores metode. At interviewpersonen ikke fortæller den konkrete sandhed, får lagt ord i munden eller er under indflydelse af confirmation-bias etc., er altid en mulighed der bør tages højde for.

For at vende tilbage til problemformuleringen, er det ganske vidst ikke muligt at pointere et altsigende svar til hvordan informationssøgning indgår i coping, da denne process har vist sig personlig, sporadisk og kompliceret, på tværs af mange individuelle præferencer, mellem forskellige kræftramte. Vi vil dog argumentere for, at det førnævnte, er en passende konklusion til vores problemformulering. Formålet med dette studie var, kort sagt, at danne en forståelse for, internetbaseret informationssøgnings indflydelse på kræftpatienters coping af en kræftdiagnose og -sygdom, samt deres informationsbehov. Med et systematisk litteraturstudie såvel som en række semistrukturerede interviews, hvoraf begge studiers fund er blevet grundigt analyseret for tematikker, vil vi vurdere at en forståelse for det førnævnte er blevet dannet og præsenteret. Vi anerkender dog, at selvom studiet bringer et nutidigt perspektiv til forskningsområdet, bør specialets fund, om en række år, læses for den tid det er blevet udført, da vi med litteraturstudiet har kunnet observere at internettet, kræftbehandling, og mange andre integrerede faktorer der har haft indflydelse på dette studieområde drastisk, er i udvikling. På

trods af dette, præsenterer dette speciale, en række tematikker og mønstre, der viser et nuanceret blik på, hvordan informationsbehov dannes af kræftpatienter, hvad deres middel til at tilfredsstille disse behov er, og hvordan og/eller hvis processen med informationssøgning fungerer som en coping-strategi.

Referenceliste

Agree, E. M., King, A. C., Castro, C. M., Wiley, A., & Borzekowski, D. L. (2015). "It's Got to Be on This Page": Age and Cognitive Style in a Study of Online Health Information Seeking. *Journal of Medical Internet Research*, *17*(3), e79. https://doi.org/10.2196/jmir.3352

AMSTAR - Assessing the Methodological Quality of Systematic Reviews. (u.å.). Hentet 25. marts 2020, fra https://amstar.ca/Amstar_Checklist.php

Baumann, E., Czerwinski, F., & Reifegerste, D. (2017). Gender-Specific Determinants and Patterns of Online Health Information Seeking: Results From a Representative German Health Survey. *Journal of Medical Internet Research*, *19*(4), e92. https://doi.org/10.2196/jmir.6668

Beekers, N., Husson, O., Mols, F., van Eenbergen, M., & van de Poll-Franse, L. V. (2015). Symptoms of Anxiety and Depression Are Associated With Satisfaction With Information Provision and Internet Use Among 3080 Cancer Survivors: Results of the PROFILES Registry. *Cancer Nursing*, *38*(5), 335–342. https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000184

Belkin, N. J., Brooks, H. M., & Oddy, R. N. (1982). *ASK FOR INFORMATION RETRIEVAL: PART I. BACKGROUND AND THEORY*. School of Information Studies - Faculty Scholarship. 150.

Bennenbroek, F. T. C., Buunk, B. P., van der Zee, K. I., & Grol, B. (2002). Social comparison and patient information: What do cancer patients want? *Patient Education and Counseling*, *47*(1), 5–12. https://doi.org/10.1016/S0738-3991(02)00018-6

Bennett, J. A., Cameron, L. D., Whitehead, L. C., & Porter, D. (2009). Differences Between Older and Younger Cancer Survivors in Seeking Cancer Information and Using Complementary/Alternative Medicine. *Journal of General Internal Medicine*, *24*(10), 1089–1094. https://doi.org/10.1007/s11606-009-0979-8

Ben-Tovim, D. I., Dougherty, M. L. G., Stapleton, A. M. F., & Pinnock, C. B. (2002). *COPING WITH PROSTATE CANCER: A QUANTITATIVE ANALYSIS USING A NEW INSTRUMENT, THE CENTRE FOR CLINICAL EXCELLENCE IN UROLOGICAL RESEARCH COPING WITH CANCER INSTRUMENT*. 6.

Blödt, S., Kaiser, M., Adam, Y., Adami, S., Schultze, M., Müller-Nordhorn, J., & Holmberg, C. (2018a). Understanding the role of health information in patients' experiences: Secondary analysis of qualitative narrative interviews with people diagnosed with cancer in Germany. *BMJ Open*, *8*(3), e019576. https://doi.org/10.1136/bmjopen-2017-019576

Blödt, S., Kaiser, M., Adam, Y., Adami, S., Schultze, M., Müller-Nordhorn, J., & Holmberg, C. (2018b). Understanding the role of health information in patients' experiences: Secondary analysis of qualitative narrative interviews with people diagnosed with cancer in Germany. *BMJ Open*, *8*(3), e019576. https://doi.org/10.1136/bmjopen-2017-019576

Booth, A., Papaioannou, D., & Sutton, A. (2012). *Systematic approaches to a successful literature review*. Sage.

Bootsma, T. I., Duijveman, P., Pijpe, A., Scheelings, P. C., Witkamp, A. J., & Bleiker, E. M. A. (2020). Unmet information needs of men with breast cancer and health professionals. *Psycho-Oncology*, pon.5356. https://doi.org/10.1002/pon.5356

Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, *3*(2), 77–101. https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa

Brinkmann, S. (2014). *Det kvalitative interview*. Hans Reitzel.

Cole, C. (2011). A theory of information need for information retrieval that connects information to knowledge. *Journal of the American Society for Information Science and Technology*, *62*(7), 1216–1231. https://doi.org/10.1002/asi.21541

Cooper, C. L., & Quick, J. C. (2018). *The handbook of stress and health: A guide to research and practice*. http://www.credoreference.com/book/wileystress

Coronavirus Update (Live): 725,229 Cases and 34,034 Deaths from COVID-19 Virus Outbreak - Worldometer. (u.å.). Hentet 30. marts 2020, fra https://www.worldometers.info/coronavirus/

Covidence (cochrane.org). (2020, april 2). Cochrane.Org. https://community.cochrane.org/help/tools-and-software/covidence

Covidence lets you create and maintain Systematic Reviews online. (u.å.). Hentet 25. marts 2020, fra https://www.covidence.org/reviews/active

Den Danske Ordbog. (u.å.). *Coping*. Den Danske Ordbog. Hentet 15. maj 2020, fra https://ordnet.dk/ddo/ordbog?query=coping

Ebel, M.-D., Stellamanns, J., Keinki, C., Rudolph, I., & Huebner, J. (2017a). Cancer Patients and the Internet: A Survey Among German Cancer Patients. *Journal of Cancer Education*, *32*(3), 503–508. https://doi.org/10.1007/s13187-015-0945-6

Ebel, M.-D., Stellamanns, J., Keinki, C., Rudolph, I., & Huebner, J. (2017b). Cancer Patients and the Internet: A Survey Among German Cancer Patients. *Journal of Cancer Education*, *32*(3), 503–508. https://doi.org/10.1007/s13187-015-0945-6

EndNote | Clarivate Analytics. (u.å.). EndNote. Hentet 24. marts 2020, fra https://endnote.com/

Flyvbjerg, B. (2006). Five Misunderstandings About Case-Study Research. *Qualitative Inquiry*, *12*(2), 219–245. https://doi.org/10.1177/1077800405284363

Folkman, S., & Lazarus, R. S. (1979). Coping with thestress of illness. I *Coping with thestress of illness* (s. 217–254).

Freud, S., Strachey, A., Strachey, J., & Freud, S. (1926). *Inhibitions, symptoms, and anxiety*. Norton.

Fryer, C. E., Luker, J. A., McDonnell, M. N., & Hillier, S. L. (2016). Self management programmes for quality of life in people with stroke. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. https://doi.org/10.1002/14651858.CD010442.pub2

Gibbons, A., & Groarke, A. (2018). Coping with chemotherapy for breast cancer: Asking women what works. *European Journal of Oncology Nursing*, *35*, 85–91. https://doi.org/10.1016/j.ejon.2018.06.003

Goffman, E. (1955). On Face-Work: An Analysis of Ritual Elements in Social Interaction. *Psychiatry*, *18*(3), 213–231. https://doi.org/10.1080/00332747.1955.11023008

Hong, Q., Pluye, P., Fabregues, S., Barlett, G., Boardman, F., Cargo, M., Dagenais, P., Gagnon, M.-P., Griffiths, F., Nicolau, B., O'Cathain, A., Rousseau, M.-C., & Vedel, I. (2018). *Mixed Methods Appraisal Tool (MMAT)*. Canadian Intellectual Property Office, Industry Canada.

Ingwersen, P. (2000). *Users in Context. Proceedings of the Third European Summer-School on Lectures on Information Retrieval-Revised Lectures, 157–178*.

Kazer, M. W., Harden, J., Burke, M., Sanda, M. G., Hardy, J., & Bailey, D. E. (2011). The experiences of unpartnered men with prostate cancer: A qualitative analysis. *Journal of Cancer Survivorship*, *5*(2), 132–141. https://doi.org/10.1007/s11764-010-0157-3

Kontos, E., Blake, K. D., Chou, W.-Y. S., & Prestin, A. (2014). Predictors of eHealth Usage: Insights on The Digital Divide From the Health Information National Trends Survey 2012. *Journal of Medical Internet Research*, *16*(7), e172. https://doi.org/10.2196/jmir.3117

Kuhlthau, C. C. (1991). *Inside the search process: Information seeking from the user's perspective. J. Am. Soc. Inf. Sci., 42: 361-371.* doi:10.1002/(SICI)1097-4571(199106)42:5<361::AID-ASI6>3.0.CO;2-#

Kvale, S., & Brinkmann, S. (2014). *Interview: Det kvalitative forskningsinterview som håndværk*. Hans Reitzels Forlag.

Leydon, G. M. (2000). Cancer patients' information needs and information seeking behaviour: In depth interview study. *BMJ*, *320*(7239), 909–913. https://doi.org/10.1136/bmj.320.7239.909

Lie, N.-E. K., Larsen, T. M. B., & Hauken, M. A. (2018a). Coping with changes and uncertainty: A qualitative study of young adult cancer patients' challenges and coping strategies during treatment. *European Journal of Cancer Care*, *27*(6), e12743. https://doi.org/10.1111/ecc.12743

Lie, N.-E. K., Larsen, T. M. B., & Hauken, M. A. (2018b). Coping with changes and uncertainty: A qualitative study of young adult cancer patients' challenges and coping strategies during treatment. *European Journal of Cancer Care*, *27*(6), e12743. https://doi.org/10.1111/ecc.12743

Markham, A.N., & Buchanan, E.A. (u.å.). Ethical decision-making and Internet Research: Recommendations from the AoIR Ethics Working Committee. I *Ethical decision-making and Internet Research: Recommendations from the AoIR Ethics Working Committee.* (Bd. 2012). http://aoir.org/reports/ethics2.pdf

Miller, L. E. (2014a). Uncertainty Management and Information Seeking in Cancer Survivorship. *Health Communication*, *29*(3), 233–243. https://doi.org/10.1080/10410236.2012.739949

Miller, L. E. (2014b). Uncertainty Management and Information Seeking in Cancer Survivorship. *Health Communication*, *29*(3), 233–243. https://doi.org/10.1080/10410236.2012.739949

Mulrow, C. D. (1994). Systematic Reviews: Rationale for systematic reviews. *BMJ*, *309*(6954), 597–599. https://doi.org/10.1136/bmj.309.6954.597

Pitman, A., Suleman, S., Hyde, N., & Hodgkiss, A. (2018). Depression and anxiety in patients with cancer. *BMJ*, k1415. https://doi.org/10.1136/bmj.k1415

Sarkar, S., Mitsui, M., Liu, J., & Shah, C. (2020). Implicit information need as explicit problems, help, and behavioral signals. *Information Processing & Management*, *57*(2), 102069. https://doi.org/10.1016/j.ipm.2019.102069

Scopus.pdf. (u.å.). Hentet 24. marts 2020, fra https://www.sdu.dk/-/media/files/bibliotek/pdf/scopus.pdf

Sundhedsstyrelsen. (u.å.-a). *Coronavirus/COVID-19*. Sundhedsstyrelsen. https://www.sst.dk/da/corona

Sundhedsstyrelsen. (u.å.-b). Kræftpakker. Hentet 24. april 2020, fra https://www.sst.dk/da/viden/kraeft/kraeftpakker

Webster, J., & Watson, R. T. (2002). *Analyzing the Past to Prepare for the Future: Writing a Literature Review*. Management Information Systems Research Center, University of Minnesota.

Wenger, E. (2019). *Praksisfællesskaber: Læring, mening og identitet*. Hans Reitzel.