

# UNG / TALE

## Undersøgellesdesign

Dette dokument er en beskrivelse af undersøgelsesdesignet på projektet *UNG / TALE*. Her kan du læse mere om undersøgelsens anvendte metoder, datagenerering, brugerinddragelsesprocesser, analyse og etiske retningslinjer.

Hvis du ønsker at dykke ned i resultaterne fra undersøgelsen, kan du læse "*UNG / TALE* – et videns- og inspirationsmateriale til sundhedsprofessionelle der møder unge med kræft". Du kan også læse den tilhørende guide "*UNG / TALE* – en guide om samarbejde, samtale og inddragelse, når du som sundhedsprofessionel møder unge med kræft". Begge dele ligger gratis tilgængeligt på [www.ungkræft.dk/ungitale](http://www.ungkræft.dk/ungitale)

### Det teoretiske fundament

Brugerinddragelse og samskabelse har været den styrende teoretiske tilgang for Ung i tale, hvilket har betydet at unge med kræft og sundhedsprofessionelle aktivt har været involveret i alle faser af projektet. Det har de været med henblik på at skabe medejerskab, opbakning, en indsats af høj kvalitet der passer ind i den praksis hvor den skal bruges og som tilgodeser målgruppens præferencer og behov. Udover en stor referencegruppe med som har bidraget med vigtig viden og sparring i hele projektets opstartsfasen og forstudie, så har unge med kræft og relevante fagpersoner heriblandt læger og sygeplejersker været tilknyttet og brugt ad hoc igennem alle projektets faser lige fra idé, til rekruttering, datagenerering, analyse, koncept- og materialeudvikling og materialeleverificering.

### Undersøgelsens metoder

Ung i tale bygger på et stort kvalitativt datasæt, indsamlet via henholdsvis feltobservation, interviews og workshops. I de følgende afsnit vil vi kort beskrive de enkelte metoder.

#### Feltobservation

Datasættet består af feltobservation på hhv. en børne- & ungeafdeling og tre voksenafdelinger der modtager unge med kræft. De fire afdelinger fordeler sig på fire forskellige regioner i Danmark. Derudover består data af ikke-deltagende feltobservationer fra i alt 13 pleje- eller behandlingssamtaler af forskellige karakter med 13 forskellige unge. I alt er der foretaget observation i 27,5 timer. De unge befandt sig forskellige steder i et kræftbehandlingsforløb, og samtalerne repræsenterer derfor både samtaler fra diagnosetidspunkt, undervejs og i afsluttende del af behandlingen.

Feltobservationerne har haft til formål at bidrage med viden om og indsigt i:

- samarbejde, kommunikation og patientinddragelse mellem den unge og de sundhedsprofessionelle
- de sociale processer og handlinger, der foregår i konteksten omkring den unge
- interaktioner og positioneringer mellem de unge og de sundhedsprofessionelle i samtalerne naturlige omgivelser
- afdelingernes organisering, fysiske rammer, arbejdsgange, procedurer og tilgange til de unge kræftpatienter.

Samtalerne blev lydoptaget og senere transskriberet. Projektlederen tog undervejs i samtalerne feltnoter på baggrund af en på forhånd udarbejdet observationsguide. Data fra feltobservationerne blev brugt til

senere at generere individuelle og hændelsesspecifikke spørgsmål til den semistrukturerede interviewguide til de efterfølgende interviews med de deltagere der havde været en del af samtalen på hospital. Under samtalerne var projektlederen til stede i rummet, men var ikke deltagende i selve samtalen. Feltobservationerne foregik i efteråret/vinteren 2017.

## Interviews

Resultaterne i undersøgelsen bygger på interviews med henholdsvis 31 unge i alderen 15-39 år fordelt på henholdsvis 12 hjemmeboende unge, 5 udeboende unge og 14 unge forældre. Ligeledes er 17 sundhedsprofessionelle interviewet; 10 læger og 7 sygeplejersker. Interviewene tog mellem 25 – 60 min. Interviewene foregik enten på hospital, på Kræftens Bekæmpelses hovedkontor i København eller over telefon. Det var op til deltagerne selv at beslutte hvor interviewet skulle udføres.

De unge kræftpatienter var på dataindsamlingsstidspunktet enten i gang med eller havde indenfor seneste halve år afsluttet et kræftbehandlingsforløb. 13 ud af i alt 31 unge var unge som jeg forud for interviewet havde deltaget i en pleje- eller behandlingssamtale med på hospital i forbindelse med undersøgelsens feltobservation. De resterende 18 unge deltog kun i interviewdelen af undersøgelsen.

De sundhedsprofessionelle er læger og sygeplejersker, der i deres arbejde i varierende grad møder unge med kræft, og hvis faglige ungerelaterede kompetencer og erfaringer derfor spænder bredt. Nogle havde kun få gange arbejdet med unge andre havde specialfunktioner indenfor ungefeltet og mange års erfaring med pleje og behandling af de unge med kræft.

Alle interviews tog udgangspunkt i kvalitativ semi-struktureret interviewguides til udarbejdet til henholdsvis de unge og de sundhedsprofessionelle. Interviewene havde til hensigt at bidrage med viden om:

- Hvilke særegne problemstillinger og udfordringer unge med kræft oplever
- De unge kræftpatienters og de sundhedsprofessionelles behov og udfordringer i samarbejdet med hinanden på hospital
- Deltagernes egne oplevelser og indtryk af den afholdte pleje- eller behandlingssamtale og samtalens muligheder/begrænsninger med henblik på at forstå samspillet betydning for oplevelsen af inddragelse. (Obs! Dette kun for dem der forud for interviewet også havde været en del af feltobservationsundersøgelsen)

Alle interview er udført af projektlederen, lydoptaget og senere fuldtransskriberet. Interviewene der lå i forlængelse af feltobservation foregik efteråret 2017 – foråret 2018. De resterende interviews blev foretaget i efteråret 2021. Samlet er der optaget mere end 29 timers interviewmateriale.

## Brugerinddragelse

Som en del af udviklingsdelen af *UNG I TALE* blev der afholdt fire brugerinddragende workshops med sundhedsprofessionelle og unge med kræft. Vi ønskede, i tråd med Kræftens Bekæmpelses centrale værdier, at gøre projektet så brugerdrevet og involverende som overhovedet muligt. Vi ønskede at skabe et produkt, der i fællesskab **med** de unge kræftpatienter og de sundhedsprofessionelle og **ikke for** de unge kræftpatienter og de sundhedsprofessionelle, som gav mening i den praksis hvor produktet skal bruges.

### Indsigtsworkshops

De første to workshops der blev afholdt kaldte vi indsigtsworkshops. Her var formålet at få en mere uddybet indsigt i specifikke temaer fra dataanalysen mhp. at kunne planlægge de to store idégenereringsworkshops.

Den første indsigtsworkshop var med de unge kræftpatienter. Her lavede vi forskellige øvelser heriblandt en brugerrejseøvelse hvor vi i fællesskab fik udbygget vores viden om steder i behandlingsforløbet hvor unge med kræft f.eks. føler sig (1) særligt sårbare, (2) har brug for særlig støtte eller (3) har brug for mere patientinddragelse. I denne workshop deltog seks unge med kræft i aldersspændet 16-31 år.

I anden indsigtsworkshop som vi afholdte med de sundhedsprofessionelle, tog vi udgangspunkt i brugerrejsematerialet udarbejdet på første indsigtsworkshop af de unge, og bad de sundhedsprofessionelle udfylde de steder i forløbet de oplevede særligt udfordrende i forhold til samarbejdet med de unge. Ligeledes blev der identificerede temaer som de oplevede, var særlig ungespecifikke og disse blev via en lotusblomstøvelse dybdegående beskrevet af de sundhedsprofessionelle. I denne workshop deltog syv sundhedsprofessionelle - fem sygeplejersker og to læger. Ud af de fem sygeplejersker havde tre af dem stor ungerfaring og særlige ungekompetencer.

### Idégenereringsworkshops

I projektets udviklingsfase afholdte vi workshops som havde til formål at idégenere og udvikle konkrete produkter/redskaber/indsatser med baggrund i undersøgelsens datasæt og de to indsigtssworkshops. Vores data havde vi samlet på ti temaopdelte plancher som sammen med forskellige øvelser var det vidensfundament de sundhedsprofessionelle og unge med kræft sammen arbejdede ud fra. Samlet på de to workshops blev der udtænkt, beskrevet og tegnet mere end 20 forskellige produktforslag. Nogle var målrettet de sundhedsprofessionelle, andre de unge og enkelte de pårørende til de unge. De to workshops blev afholdt i hhv. Århus og København og tilsammen deltog 28 sundhedsprofessionelle og 20 unge.

De mere end 20 produktforslag blev herefter gennemgået og sammenholdt med hvad der allerede var af tilbud på feltet, hvorefter så mange af forslagene blev forsøgt samlet i ét samlet tilbud – det der i dag er UNG I TALE - et materialekit til sundhedsprofessionelle der møder unge med kræft.

## Dataanalyse

Undersøgelsens data blev analyseret og behandlet gennem først en meningskondensering som havde til formål at kondensere deltagerens oplevelser ned til meningsfulde enheder, som afspejler essensen af deltagerens oplevelser (Brinkmann, 2015).

Herefter fulgte en tematisk analyse jf. Braun og Clarkes seks faser for tematisk analysestrategi (Braun og Clake, 2006). Faserne er inddelt i (1) Fortrolighed med forskningsdata (2) Generering af indledende koder (3) Søgnin efter temaer (4) Gennemgang af temaer (5) Definition og navngivning af temaer og (6) Rapportskrivning.

Dataanalysen blev indledt med læsning og genlæsning af dataene. Herefter fulgte en meningskondensering efterfulgt af en kodningsproces med fokus på identificering af de indledende temaer. Gennem de efterfølgende gennemgange af data blev de indledende temaer slået mere og mere sammen, så der i den afsluttende fase kun var syv overordnede temaer tilbage. Disse syv temaer blev revurderet og omdøbt svarende til det sammenlagte indhold.

De identificerede temaer var:

- 1) **De unikke unge** - refererer til de unge, og hvordan de adskiller sig fra andre grupper af kræftpatienter, hvordan klinikerne oplever samarbejdet med dem, samt hvordan de unge oplever sig selv i et kræftforløb.
- 2) **Rammer og regler** - refererer til hvilke rammer og regler, der optræder i samtalerne med de unge. Dette inkluderer både de ubevidste, uskrevne og bevidste regler vi følger.
- 3) **Behandlingens (u)forudsigelighed** - refererer til hvordan de unge oplever en række uforudsigeligheder i deres kræftforløb, og hvad der kan gøres for at imødekomme disse.
- 4) **Behandlingens forløb** - refererer til det forløb de unge gennemgår, helt fra før diagnosen stilles, til behandlingen er færdig. Dette dækker også over hvad de unge selv anser som problematikker og områder, der kunne trænge til forbedringer.
- 5) **Kontrastfyldte roller** - refererer til de implicerede i de unges kræftforløb, og deres roller. Dette inkluderer alle de sundhedsprofessionelle, men også alle de personer, der står tæt på de unge på hjemmefronten.
- 6) **Den ungevenlige kommunikation** - refererer til den type kommunikation, der foregår i de unges kræftforløb. Dette dækker blandt andet over kommunikationsstil og indhold
- 7) **Daglige arbejds gange** - refererer til forbedringer, der bør gøres på daglig basis, og hvad der kan gøres, for at de unge får en bedre oplevelse af deres kræftbehandlingsforløb.

Under analysefasen blev QSR Nvivo 11 brugt til at dokumentere de enkelte trin i forskningsprocessen. Som et første skridt blev data udforsket og gennemgået af projektlederen. Efter dette gennemgik en anden forsker og en studentermedhjælper de indledende analytiske trin og akkumulerede temaer. Efter at være blevet enige om temaer, blev disse præsenteret og drøftet med projektets referencegruppe. Denne tilgang havde til formål at sikre gennemsigtighed og åbenhed.

## Etik

Forud for dataindsamlingen blev der udarbejdet nogle etiske retningslinjer som blev præsenteret og diskuteret på projektets første referencegruppemøde mhp. at få kvalificeret feedback på f.eks. forholdsregler i forbindelse med interview af unge under 18 år, indhentning af informeret samtykke fra både klinikere og patienter, udarbejdelse af informationsmateriale, anonymisering af deltagerne, brugen af data indeholdende følsomme personoplysninger og projektlederens dobbeltrolle som repræsentant for Kræftens Bekæmpelse og tidligere sygeplejerske for unge med kræft.

Alle deltagere fik forud for interviewet/feltobservationerne tilsendt, udleveret og gennemgået et udførligt informationsmateriale som beskrev projektet, før de besluttede, om

de ville deltage. Når de havde besluttet sig for at deltage, underskrev de et informeret samtykke, og var den unge under 18 år, blev et samtykke fra deres forældre også indhentet. I det informerede samtykke stod, at de til hver en tid kunne trække sig fra projektet, hvis de alligevel ikke havde lyst til at deltage.

I informationsmaterialet blev deltagerne også bekendtgjort med, at den indsamlede data kun vil være tilgængeligt for de ansatte på dette projekt dvs. projektleder og studenter ansat i Kræftens Bekæmpelse. Ligeledes blev de informeret om at undersøgelsens data i en publiceret kontekst kun ville fremstå i anonymiseret form, således at navne, personlige træk og steder etc. er blevet ændret eller fjernet. Alle interviews og observationsbeskrivelser har under projektets igangværende periode været gemt i en elektronisk lukket mappe, som kun projektets ansatte har haft adgang til. Forud for dataindsamlingen er projektet anmeldt og godkendt af Datatilsynet (Journal. Nr.2017-41-4984). Undersøgelsen lever op til den europæiske generelle databeskyttelsesforordning (General Data Protection Regulation (GDPR)).