

Maria Julsen Andersen

Pårørendes rolle i et omsorgskollektiv preget av avstand

En kvalitativ studie av bruk av appbasert helseteknologi i oppfølging

Masteroppgave i Medier, kommunikasjon og informasjonsteknologi

Veileder: Roger André Søraa

Medveileder: Gunhild Tøndel

Juni 2022

Maria Julsen Andersen

Pårørendes rolle i et omsorgskollektiv preget av avstand

En kvalitativ studie av bruk av appbasert helseteknologi i oppfølging

Masteroppgave i Medier, kommunikasjon og informasjonsteknologi
Veileder: Roger André Søråa
Medveileder: Gunhild Tøndel
Juni 2022

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet
Fakultet for samfunns- og utdanningsvitenskap
Institutt for sosiologi og statsvitenskap



Kunnskap for en bedre verden

Sammendrag

At flere offentlige og private helsetjenester digitaliseres, er en sammensatt konsekvens av både samfunnsrelaterte utfordringer knyttet til kapasitet i helsevesenet og at befolkningen blir eldre, men også den teknologiske utviklingen. Dette har følgelig ført til mer forskning på området som igjen har satt andre krav til behandling og oppfølging av pasienter, der pårønderollen viser seg å bli mer og mer viktig. I forbindelse med dette har Sykehuset Østfold gjennomført prosjektet *Nyskapende pasientforløp* fra 2018-2021. Her har appen *Nimble People* med brukergrensesnitt tilpasset pasienter og selvrapportering som hovedfunksjon, blitt testet ut som avstandsoppfølging av kreftpasienter. Hensikten med denne oppgaven er å belyse pårønderes opplevelse av applikasjonsbasert oppfølging og hvilke konsekvenser dette kan få for pasientenes behandling med utgangspunkt i *Nimble People*. Problemstillingen springer ut fra tidligere forskning som viser at pårørende har nøkkelroller i særlig fysisk-, men også videooppfølging, noe som gjør at temaet har blitt satt på samfunnsagendaen. På denne måten skisseres pårørende som stadig viktigere i fremtidens omsorg som brukere av helseteknologi, da de får viktige roller som digitale medhjelpere i de ulike omsorgskollektivene som skapes rundt digital helseoppfølging.

Studien er gjennomført i samarbeid med Sykehuset Østfold der problemstillingen er utforsket med utgangspunkt i 8 kvalitative dybdeintervjuer med nærmeste pårørende tilknyttet *Nyskapende Pasientforløp*. Disse ble kontaktet gjennom Sykehusets pårørendelister, der intervjuprosessen og intervjuguiden ble utformet med hensyn til pårønderes sårbare situasjon. Funnene har blitt analysert gjennom en domestiseringsanalyse basert på Sørensen (2006) dimensjonsmodell som inkluderer *praksis, kognitive og symbolske* aspekter. I tillegg har jeg inkludert den *sosiale* domestiseringsdimensjonen av Ask og Søraa (2021). Disse dimensjonene utgjør det teoretiske rammeverket i oppgaven og preger derfor også diskusjonen av funnene.

Funnene viser at applikasjonsbasert oppfølging av kreftpasienter via *Nimble People* fungerer for pasientene selv, men ikke for de pårørende i studien da de føler seg ekskludert. Det viser seg at det ofte oppstår kunnskapsgap som resultat av manglende informasjon fra sykehuset til de pårørende, men også gjennom fravær av informasjonsoverføring i husstanden. Som konsekvens av dette føler de pårørende seg lite involverte og følgelig mindre trygge på at pasienten får god nok oppfølging. For at pårønderes følelser skal bli ivaretatt ønsker de å bli involvert gjennom hele oppfølgingsprosessen fra start til slutt der interaksjon mellom helsepersonell og pårørende, samt pårørende og pasient er essensielt. Gjennom en slik interaksjon kan de pårørende bidra med innsikt i pasientens selvrapportering som kan føre til mer valide rapporteringer. Det viser seg også at flere av appens funksjoner kan utnyttes mer, til fordel for pasientens behandling dersom pårørende blir inkludert tidligere og i større grad når applikasjonen tas i bruk.

Abstract

The increasing digitalisation of public and private health services is a complex consequence of societal challenges related to the capacity of health care systems combined with an ageing population and an example of technology development. This has consequently led to more research in the area, which has set other requirements for treatment and follow-up of patients, where the role of relatives is proving to be more critical. In connection with this, Sykehuset Østfold (SiØ) has implemented the project *Innovative Patient Process* from 2018–to 2021. In the project, *Nimble People*, an application with a user interface adapted to patients, has been tested as a home-based follow-up service for cancer patients. *Nimble People*’s central function is the reporting form, where the patient registers symptoms and self-performed measurements. In the project, the application has been used by patients to report pain and side effects according to treatment and follow up.

The following study aims to shed light on relatives’ experience of application-based follow-up and what consequences this may have for patients’ treatment. This research question under investigation stems from previous research that shows that relatives have vital roles, primarily in physical and video follow-up, which has led to the topic being put on the social agenda. In this way, relatives are increasingly crucial in future care and various care collectives.

The study was conducted in collaboration with Sykehuset Østfold. It consists of eight qualitative in-depth interviews with the next of kin associated with the *Innovative Patient Process* using an interview process and guide developed concerning the relative’s vulnerable situation. These were contacted using a list of patients’ relatives maintained by the Hospital. The findings have been analysed through a domestication analysis based on Sørensen’s (2006) and Ask and Sørås’ (2021) domestication theories incorporating practice, cognitive, symbolic, and social dimensions. These dimensions constitute the theoretical framework in the thesis and characterise the discussion of the findings.

The findings show that application-based follow-up of cancer patients via *Nimble People* works for the patients themselves but not for the relatives in the study, as they feel excluded. It turns out that there exist knowledge gaps because of a lack of information from the hospital to the relatives or/and absence of information transfer in the household. Consequently, the relatives feel little involved and less confident that the patient will receive proper treatment. For relatives’ feelings to be taken care of, they want to be involved throughout the follow-up process from start to finish, where both the professional-relative interactions and relative-patient interactions are essential. Through such an interaction, the relatives can contribute insight into the patients’ self-reporting, leading to more accurate reports. It also turns out that several of the app’s functions can be utilised to benefit the patients’ treatment if the hospital actively includes relatives regarding patients’ use of *Nimble People*.

Forord

Denne oppgaven markerer ikke bare slutten av et masterstudium i medier, kommunikasjon og informasjonsteknologi ved NTNU, men den belyser et tema som har stor betydning for meg. På grunn av dette har det tidvis vært krevende å skrive oppgaven da engasjementet mitt kommer av tidligere erfaringer med kreftsykdom i nær familie. På den andre siden har jeg forstått at det lønner seg å velge forskningstema basert på indre motivasjon da engasjementet mitt har fått fortsette å blomstre underveis i skriveprosessen. Jeg er utrolig takknemlig for de støttespillerne jeg har hatt med meg underveis og ønsker spesielt å rette en takk til min veileder Roger Andre Søraa som har vært en stor ressurs hele veien. Kunnskapen, engasjementet og tilbakemeldingene dine har ført til at jeg har vært trygg i prosessen og trodd på samfunnsrelevansen ved min egen oppgave. Her vil jeg også få takke Gunhild Tøndel som bi-veileder for mange gode innspill og tankerekker jeg har kunnet bygge videre på.

Det har vært utrolig motiverende å skrive denne oppgaven i samarbeid med et så stort og flott helseforetak som Sykehuset Østfold. I forbindelse med dette ønsker jeg å takke kreftavdelingsleder Andreas Stensvold for muligheten, tilgangen på informanter og engasjementet. Det har vært veldig motiverende å dele engasjementet sitt med en fagperson som tok meg inn i varmen til tross for en svært hektisk arbeidsdag under koronapandemien. Tusen takk!

Ellers er det svært naturlig for meg å takke mamma og Sarah for all støtte underveis, dere har vært svært viktige sparringspartnere. Jeg vil også takke pappa for å ha tent en flamme i meg som jeg ikke visste eksisterte, og som jeg nå skal få lov til å la gnistre videre sammen med Sykehuspartner i Oslo.

Og en aller siste spesiell takk må jeg gi til informantene mine som sa ja til å delta i en masteroppgave midt i en kritisk livssituasjon, uten dere ville aldri denne studien vært mulig å gjennomføre. Jeg beundrer evnen deres til å gi av dere selv og reflektere rundt situasjoner som er utenkelige for mange andre. Sammen setter vi nå pårørende på agendaen i applikasjonsbasert oppfølging. Dere er helt rå!

God lesing!

Innhold

TABELLER	X
FIGURER	X
1. INNLEDNING OG BAKGRUNN	1
1.1 HELSENORGE DIGITALISERES	1
1.2 AVSTANDSOPPFØLGING OG VELFERDSTEKNOLOGI.....	2
1.3 PROSJEKTET NYSKAPENDE PASIENTFORLØP.....	4
1.4 PROBLEMSTILLING.....	6
1.5 OPPGAVENS STRUKTUR	6
2. TIDLIGERE FORSKNINGSBIDRAG OM AVSTANDSOPPFØLGING	7
2.1 OMSORG OVER AVSTAND	7
2.2 PÅRØRENDES ROLLER I AVSTANDSOPPFØLGING	9
2.3 AVSTANDSOPPFØLGING ENDRER FAMILIELIV OG SAMFUNNSSTRUKTURER	11
3. DOMESTISERINGSPEPERSPEKTIVET OG TEKNOLOGIAKSEPT	13
3.1 DOMESTISERING AV TEKNOLOGI	13
3.2. DIMENSJONSMODELLEN SOM ET ANALYTISK VERKTØY	14
3.3 TEKNOLOGIBRUK OG ULIKE BRUKERE	16
3.4 IKKE-BRUK OG FORKLARINGER.....	16
3.5 ADAPSJON OG TILPASNING AV TEKNOLOGI	17
4. METODE	19
4.1 KVALITATIVE DYBDEINTERVJUER	19
4.2 UTVALG OG UTVALGSKRITERIER	20
4.3 REKRUTTERING OG UTFORDRINGER	21
4.4 INTERVJUGUIDE.....	21
4.5 INTERVJUPROSESS OG FORBEHOLD.....	23
4.6 DATABEHANDLING.....	24
4.7 ETIKK.....	25
4.8 FORSKNINGENS KVALITET.....	27
5. EN APPLIKASJON FOR SYKDOMSOPPFØLGING - PRAKTISK IMPLEMENTERING	31
5.1 EN TEKNOLOGI KOMMER HJEM, HVORDAN SKJER DET I PRAKSIS?	31
5.2 APPEN BRUKES I ULIK GRAD OG PRIMÆRT TIL SYMPTOMREGISTRERING.....	32
5.3 APPENS MULIGHETSROM BLIR IKKE FULLSTENDIG REALISERT	32
5.4 MER DISKUSJON RUNDT SMERTE OG SYMPTOMER I HUSSTANDEN.....	33
5.5 OPPSUMMERING	34
6. HVA SYMBOLISERER TEKNOLOGIEN FOR BRUKERNE?	35
6.1 PÅRØRENDE FØLER SEG LITE INFORMERT	35
6.2 SAVNER VISUELL MELLOMMENNESKELIG KOMMUNIKASJON	36
6.3 INVOLVERING SKAPER MER TRYGGHET	37
6.4 FUNGERER SOM TILLEGGSVERKTØY.....	37
6.5 OPPSUMMERING	38
7. PÅRØRENDES KUNNSKAP OM NIMBLE PEOPLE	41

7.1 MANGLENDE INTRODUKSJON BEGRENSER PÅRØRENDES KUNNSKAP.....	41
7.2 FRAVÆR AV DIALOG I HUSSTANDEN PÅVIRKER KUNNSKAP	42
7.3 PÅRØRENDES SYKDOMSKUNNSKAP ER ESSENSIELL FOR HENSIKTMESSIG BRUK	43
7.3 OPPSUMMERING	43
8. DEN SOSIALE INTERAKSJONEN I APPEN	45
8.1 MINDRE KONTAKT MED HELSEPERSONELL	45
8.2 AVSTANDSOPPFØLGING KREVER MER KONTAKTSØKENDE PÅRØRENDE.....	46
8.3 TELEFONISK KONTAKT I TILLEGG TIL APPEN ER EN FORUTSETNING.....	47
8.4 OPPSUMMERING	47
9. DISKUSJON	49
9.1 OPPFØLGINGSKVALITETEN PÅVIRKES AV PÅRØRENDES BRUKERROLLER.....	49
9.2 NEGATIVE FØLELSER HOS PÅRØRENDE BEGRENSER BRUK.....	51
9.3 PÅRØRENDES SYKDOMSKUNNSKAP ER KRITISK FOR INTERAKSJONEN	52
9.4 PÅRØRENDES ROLLE I OMSORGSKOLLEKTIVET TILKNYTTET APPEN.....	53
9.5 FORSLAG TIL VIDERE FORSKNING	55
REFERANSER.....	57
VEDLEGG	62

Tabeller

Tabell 1.....20-21

Figurer

Figur 1.....22

1. Innledning og bakgrunn

Norsk helsesektor har i nyere tid sett flere digitale løsninger som har oppstått som et svar på samfunnets pleie- og helseutfordringer. Ifølge rapporten *Avstandsoppfølging av personer med kroniske sykdommer* ved forskningsinstituttet SINTEF (2018) er både nåværende og fremtidige helsetjenester preget av en befolkning som blir eldre og har flere kronisk syke. Dette fører til at behovet for helsetjenester øker som igjen får konsekvenser for kapasitet- og økonomi-aspektet i det norske helsevesenet (Das et al., 2018, s. 8). Dette er også mønstre med påfølgende problematikk en ser tendenser til i flere lignende land (WHO, u.å.).

Når koronapandemien spredde seg i 2020 fikk man et reelt innblikk i hvordan enorme og tilsynelatende først u håndterlige utfordringer kan ramme befolkningen og helsesektoren raskere enn forutsatt. Pandemien førte til begrensede muligheter til å levere fysiske helsetjenester og det oppstod et umiddelbart behov for digitale løsninger som kunne avlaste helsepersonell landet over (Direktoratet for eHelse, 2021, s. 6). Som et resultat av disse samfunnsrelaterte utfordringene har digitaliseringen av helse Norge skutt fart, der avstandsoppfølging ved bruk av ulike tekniske løsninger og velferdsteknologi har blitt en normalitet. Dette har fordret mer forskning på hvordan avstandsoppfølging påvirker aktørene som er involvert, og det eksisterer derfor en rekke nyere forskningsbidrag om pasienter og helsepersonells erfaringer med oppfølgingsteknologi over avstand. I eksisterende forskning blir pårørende sett på som ressurser i omsorgskollektivet til pasienten, men til tross for dette er det gjennomført færre studier av hvordan pårørendes opplevelser med avstandsoppfølging kan få konsekvenser for behandlingsopplegget til pasienten. Dette ønsker jeg å undersøke i denne masteroppgaven.

1.1 Helsenorge digitaliseres

Folkehelse behandles i Norge som et politisk anliggende, noe som blir gitt uttrykk for i Folkehelsemeldinga *Gode liv i eit trygt samfunn* (Meld. St. 19 (2018-2019)). På denne måten vil den norske folkehelsen være preget av samfunnstrekk og ha utfordringer knyttet til hva som er mest inngripende i gitte perioder (Nylenna et al., 2021). Folkehelseinstituttet (2021) rapporterer at to av de største trekkene ved den norske folkehelsen er at det blir flere eldre og at det er store endringer i hvilke typer husholdninger man bor i (Christiansen, 2021). Flere eldre mennesker fører til flere mennesker med kroniske sykdommer, at legemiddelbruket blir høyere og antall mennesker med sykdommer som demens øker. Samfunnets utfordringer blir derfor å bevare de eldres kognitive, fysiske og selvhjelpene funksjoner da tap av dette fører til økte kostnader for den enkelte, familien og samfunnet (Engdahl, 2018). Disse faktorene vil følgelig også spille en sentral rolle for det norske helsevesenet da de stiller høyere krav til nye helsetjenester.

Når det gjelder husholdningsendringer trekker Folkehelseinstituttet (2021) frem at flere og flere bor alene, noe som kan få konsekvenser om man får problemer med helsen. I forlengelse av dette vil mangel på en partner som kan hjelpe med å finne det beste behandlingstilbudet, være en pådriver til å søke medisinsk hjelp samt følge

behandlingsopplegget bli en kritisk utfordring (Christiansen, 2021). Denne overveielser bunner i tidligere studier som viser at å være gift kan skape positive helseeffekter gjennom sosial støtte og hjelp (Lewis og Butterfield, 2007), og at det er større overlevelse blant de som allerede har utviklet sykdom (Kravdal, 2001). Som en forstår vil derfor utviklingen som allerede har skjedd og som kommer til å skje de påfølgende årene, føre til at behovet for digitale helsetjenester øker.

Norge går i en retning der effektivisering av helsetjenester og prioritering av ressurser vektlegges. Da digitale helseløsninger er gode verktøy for å møte noen av utfordringene har disse fått stor oppmerksomhet i det norske samfunn og næringsliv, ofte omtalt som *eHelse*. Som et resultat av denne oppmerksomheten og bevisstgjøringen rundt dette begrepet har både *Direktoratet for e-Helse* og *Norwegian Centre for E-health Research*, blitt etablert i Norge. Direktoratets hensikt er å styrke digitaliseringen i helse- og omsorgssektoren gjennom effektive, sammenhengende nasjonale helse- og omsorgstjenester (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020, s. 2). Forskningscenteret, på sin side, bidrar med kunnskap for bedre helsetjenester til departementet gjennom å drive forskning sammen med andre spesialiserte miljøer både nasjonalt og internasjonalt (Norwegian Centre for E-health Research, 2020). På denne måten har *eHelse* gått fra kun å være et begrep blant ekspertisen til å bli et perspektiv og en fremtidsrettet løsning i helsevesenet. *eHelse* preger nå samfunnsutviklingen i form av økt fokus blant helseinstitusjoner på å etablere velferdsteknologi og andre mobile løsninger.

Den største innsikten i *eHelse* i dag er i høy grad sentrert rundt generelle fordeler og ulemper med digitale verktøy, hvilke gevinster det gir for pasienter og hvordan arbeidet til helsepersonellet endrer seg. I sammenheng med Direktoratet for e-helse sin strategi for 2023 der Norge ønsker å legge grunnlaget for en utvikling hvor pasienten og pårørende skal bidra til å gi helsepersonell en enklere hverdag, ser man en forflytning av oppmerksomheten (Direktoratet for e-helse, 2021). På denne måten ser man at samfunnet og akademia flytter fokus i retning av de strukturelle endringene *eHelses* viser seg å føre til, som blant annet er endringer i familieliv og husholdninger. Som en konsekvens av dette fokuset har mange fysiske tjenester blitt digitale og aktører som pårørende har fått større fokus knyttet til behandling og oppfølging. På bakgrunn av dette vil det være behov for større innsikt i pårørendes opplevelser av digitale helseløsninger og velferdsteknologi.

1.2 Avstandsoppfølging og velferdsteknologi

Da mer og mer pleie og behandling blir gitt over avstand med hjelp av ulike former for teknologi har termen *avstandsoppfølging* blitt godt forankret i helsesektoren. Solberg (2021) mener begrepet blomstrer opp med utgangspunkt i begrepet *telemedisin*, som har røtter tilbake til tidlig 1900-tallet. Telemedisin ble lenge forstått som løsninger for overføring av informasjon i sanntid, hvor behandleren konsulterer med en annen behandler om pasienten. Her kunne involvering av pasienten variere fra det helt passive til det mer aktive. Telemedisin har også blitt brukt for å beskrive andre kommunikasjonsformer i helsetjenesten som foregår over tid og rom. Selve essensen med konseptet var å bruke informasjons og kommunikasjonsteknologi via radio- og telenettet for å yte helsetjenester i tilfeller hvor behandlere ikke var på samme sted. I takt med fremveksten av ny informasjonsteknologi, ble begrepet utvidet til å omfatte overføring av bilde, lyd og data i ulike formater. Felles for løsningene er at pasienten har

befunnet seg på samme sted som en av behandlerne i kommunikasjonen (Solberg 2021, s. 6).

I den moderne formen for telemedisin, forstått som digital avstandsoppfølging, snakker man om løsninger der helsepersonell er på et annet sted enn pasienten. Dette innebærer elektronisk kommunikasjonsteknologi der man overfører lyd, bilde eller informasjon, og dette kan skje gjennom for eksempel lyd eller videosamtaler. Det er også vanlig at pasienten registrerer opplysninger om sin egen tilstand basert på egne måleinstrumenter. De teknologiske verktøyene som brukes for å gjennomføre denne type oppfølging kan eksempelvis være applikasjoner på nettbrett eller mobiltelefoner som *Nimble People*, hvor pasientens opplysninger blir sendt til helsepersonell for oppfølging (Solberg, 2021, s. 6). Det kan være ulike typer av teknologi involvert i avstandsoppfølging, og Helsedirektoratet (2017) har derfor valgt å definere begrepet som;

«aktiviteter som muliggjør at pasient, utenfor de tradisjonelle stedene hvis pasient møter helsepersonell, kan tilegne seg, registrere og dele klinisk relevant informasjon om sin helsetilstand elektronisk, med formål om å gi informasjon eller veiledning til pasientens egenmestring, og/eller gi informasjon eller veiledning pasientens egenmestring, og/eller gi beslutningsstøtte til diagnostisering, behandling eller oppfølging for helsepersonell»
(Helsedirektoratet, 2017, s. 5).

Avstandsoppfølging er dermed et resultat av ulike politiske, økonomiske og teknologiske utviklingstrekk og har blitt drevet frem gjennom behovet for nye løsninger i helsetjenesten (Solberg, 2021, s. 1). For at oppfølging skal bli muliggjort over avstand er man avhengig av tekniske løsninger, og slik teknologi får ofte betegnelsen velferdsteknologi. Begrepet *Velferdsteknologi* tolkes på ulike måter, men noen av de mest kjente fortolkningene er tekniske hjelpemidler, omsorgsteknologi og mestringsteknologi (Moser, 2019, s. 27). Til tross for begrepets mange fasetter har Helse- og omsorgsdepartementet (2011) forsøkt å gi velferdsteknologi en generell definisjon som lyder;

«Teknologisk assistanse som bidrar til økt trygghet, sikkerhet, sosial deltakelse, mobilitet og fysisk og kulturell aktivitet, og styrker den enkeltes evne til å klare seg selv i hverdagen til tross for sykdom og sosial, psykisk eller fysisk nedsatt funksjonsevne. Velferdsteknologi kan også fungere som teknologisk støtte til pårørende og ellers bidra til å forbedre tilgjengelighet, ressursutnyttelse og kvalitet på tjenestetilbudet»
(Helse- og omsorgsdepartementet, 2011, s. 99).

Thygesen (2019) poengterer at denne definisjonen oppleves for generell og at det derfor blir konteksten som avgjør hvorvidt en teknologi kan forstås som en velferdsteknologi. På bakgrunn av dette resonnerer Thygesen (2019) begrepet ved å si at teknologien må inngå i en helse-, omsorgs- og velferdstjeneste kontekst og at den kan muliggjøre disse tjenestene på avstand. Her påpeker hun også at tjenestemottakerne må være pasienter og pårørende, ikke andre tjenesteytere eller forvaltninger (Moser, 2019, s. 26-27). Dette perspektivet kan sees i sammenheng med Clark og Goodwin (2010) sitt syn på velferdsteknologi som en tjenesteinnovasjon innenfor helse- og omsorgssektoren fremfor et enkelt produkt, da velferdsteknologi sjelden kan stå alene. I

forlengelse av dette mener Clark og Goodwin (2010) at de største gevinstene ved bruk av velferdsteknologi springer utfra den konteksten produktet brukes i og ikke fra produktet i seg selv. Dette understreker at velferdsteknologi først får verdi når den settes i relasjon til andre gjenstander og at man må se på teknologien i kombinasjon med kontekst, dersom den skal utvikles på en hensiktsmessig måte.

Til tross for at velferdsteknologi fremstår som et komplekst begrep kan den likevel deles inn i ulike kategorier basert på formål. De mest kjente kategoriene innenfor feltet er *trygghet og sikkerhet, kompensasjon og velvære, sosial kontakt og kommunikasjon* samt *behandling og pleie* (Moser, 2019, s. 29). Selv om disse formene for velferdsteknologi skaper forskjellig nytteverdi har de likevel reist etiske spørsmål knyttet til autonomi, privatliv, frivillighet og samtykke i samfunnet. Som en konsekvens av dette ble det lovendringer i pasient- og brukerrettighetsloven for å sikre brukeres rettigheter knyttet til bruk av helseteknologi (Moser, 2019, s. 39). Applikasjonen *Nimble People*, som er forskningsobjektet i denne oppgaven faller under velferdsteknologikategorien *behandling og pleie* da appen brukes som oppfølgingsteknologi.

Som Thygesen (2019) påpeker kan velferdsteknologi muliggjøre tjenester på avstand, noe avstandsoppfølging gjennom teknologi er et eksempel på. På denne måten setter man begreper som *teknologi* og *avstand* i relasjon til velferdsteknologi. Dette er begreper samfunnet i liten grad forener med *omsorg*, et aspekt som velferdsteknologi gjerne ønsker å legge til rette for. Helseteknologi blir av samfunnet sett på som motsatt til varm menneskelig omsorg og kontakt, og på denne måten blir medisinsk teknologi ansett som kald, rasjonell og funksjonell i kontrast til menneskelig omsorg (Pols, 2012, s. 25). I forlengelse av dette påpeker Sparrow og Sparrow (2006) at maskiner ikke kan ha følelser og derav ikke kan vise empati og uttrykke at de har omsorg for mennesker. I relasjon til dette trekker forskerne frem at mennesker frykter at teknologien skal erstatte menneskelig ansikt-til-ansikt kontakt (Sparrow & Sparrow, 2006). Dette omhandler aspekter som at det er vanskelig å hjelpe pasienten fysisk på avstand, bruke instrumenter til prøvetaking og at det er vanskeligere å ha et klinisk blikk i tradisjonell forstand (Pols, 2012, s. 48). Til tross for dette er avstandsoppfølging et middel for å møte samfunnsutfordringene, og i takt med nye og forbedrede digitale løsninger, utvikles innovative prosjekter knyttet til pasientoppfølging som eksempelvis *Nyskapende Pasientforløp*.

1.3 Prosjektet Nyskapende Pasientforløp

Ett av de nyere digitale helseprosjektene som er gjennomført i Norge er *Nyskapende pasientforløp - digital hjemmeoppfølging* i regi av Sykehuset Østfold. Prosjektet var et samarbeid mellom Sykehuset Østfold og aktører som Sykehuspartner, Diffia AS, Helse Sør-Øst RHF og Innovasjon Norge, og ble gjennomført i perioden oktober 2017 til desember 2021. Hensikten med prosjektet var å forenkle hverdagen til kreftpasienter, helsepersonell og pårørende gjennom digital avstandsoppfølging (Sykehuset Østfold, 2019). Aktørene ønsket å sjekke ut gevinster av at pasienter i større grad fikk mulighet til å kontrollere sin egen helsetilstand (Sommer-Mathiesen, 2020).

Kreftpasienter ble valgt som pasientgruppe på bakgrunn av sykdommens store omfang og at den er en helseutfordring på verdensbasis. Andreas Stensvold, avdelingssjef ved kreftavdelingen, forteller at pasientene er mer hjemme enn på sykehus, og dersom de

har store endringer i helsetilstanden sin, vil han som lege ha mye større nytte av et totalbilde med mer informasjon (Sommer-Mathiesen, 2020). Sykehuset Østfold presiserer at oppfølgingen fører til flere muligheter; at pasienter kan være aktive og deltakende i behandlingen, at legene kan oppdage forverring tidligere og at pasienter som ikke har behov for fysisk oppmøte, kan få slippe dette (Sommer-Mathiesen, 2020).

Applikasjonen som vant forhandlingsrundene og ble valgt som teknologi i prosjektet var *Nimble People*, utviklet av Diffia og tjenesten har i etterkant av prosjektet blitt kjøpt av blant annet Fredrikstad kommune (Sykehuset Østfold, 2021). I siste fase av prosjektet har flere kreftpasienter ved Sykehuset Østfold fått prøve *Nimble People* til symptomregistrering tilknyttet oppfølging og behandling, og flere av pasientene bruker fremdeles teknologien som en del av oppfølgingen ved sykehuset den dag i dag.

Tjenesten *Nimble Homewards* består av *Nimble Clinic*, *Nimble Prime* og *Nimble People*, der de to første grensesnittene er for helsepersonell mens sistnevnte er for pasientbruk. Tjenestebeskrivelsen til *Nimble Homewards* baserer seg på 2 faser der første fase omhandler hva som skjer før oppfølgingen og fase to tar for seg selve oppfølgingen. I første fase identifiserer helsepersonellet behovet for hjemmeoppfølging, markerer pasienten for hjemmeoppfølging og deretter setter opp et relevant skjema for pasienten. Selve oppfølgingen som skjer i fase to starter med pasientens besvarelse av spørsmål fra sykehuset som klinikken mottar og vurderer. Videre kommuniserer helsepersonellet om og med pasienten og iverksetter tiltak om nødvendig. Siste trinn i fase to er at helsepersonellet overfører den kliniske relevante informasjonen til DIPS som er et pasientdata e-helsesystem (Sykehuset Østfold, 2019).

Nimble People er brukergrensesnittet pasientene i prosjektet har tatt i bruk hjemmefra og applikasjonen er tilgjengelig gjennom nettleser, mobil og nettbrett. Tjenesten består av en hjem-side med informasjon, meldingskommunikasjon med klinikere, påminnelser knyttet til kontakt med klinikker på sykehuset og skjema for pasientens registreringer. Den sentrale funksjonen er meldeskjemaet der pasienten registrer symptomer og selvutførte målinger, har oversikt over tidligere skjemaer og statusen for disse. Tjenesten *Nimble People* har som hensikt å muliggjøre trygg hjemmeoppfølging samt forenkle hverdagen til pasienter (Sykehuset Østfold, 2019).

I Sykehuset Østfold sitt prosjekt *Nyskapende Pasientforløp* har applikasjonen *Nimble People* blitt testet ut som oppfølgingsteknologi for å gi pasienter mer selvstendighet i oppfølgingen sin, og for å avlaste helsepersonell. Denne agendaen samsvarer med samfunnets ønske om å møte kapasitetsutfordringene i helsevesenet knyttet til pasienter og helsepersonell, men tydeliggjør at pårørendes perspektiv stadig blir uklare. Samfunnsforsker Andreassen (2019) mener at selv om vi er klar over betydningen av digitalisering for enkeltpersoner, må vi være oppmerksomme på at helseteknologi også kan påvirke større samfunnsstrukturer og selve familielivet (Arnstad, 2019). Det viser seg at mange pårørende er svært hjelpeløse i slik type oppfølging og at de derfor bærer store deler av omsorgsansvaret helt på egen hånd (Meland, 2017). I forlengelse av dette påpeker Tønnesen (2017) at det blir store forskjeller mellom pårørende i forhold til hvor ressurssterke de er. Disse aspektene fordrer mer forskning på pårørendes roller i avstandsoppfølging, noe jeg ønsker å bidra med gjennom denne masteroppgaven.

1.4 Problemstilling

Når koronapandemien inntraff Norge ble flere oppfølgingsteknologier introdusert i de norske hjem, og på bakgrunn av lite forskning på pårørendes perspektiver vet man ikke hvordan disse kan ha preget oppfølgingen. Som Tønnesen (2017) og Andreassen (2019) tydeliggjør er det gjort mye forskning på digital oppfølging av pasienter, der de eksisterende perspektivene i stor grad er knyttet til helsepersonell og pasienter. På bakgrunn av dette ønsker jeg med denne oppgaven å undersøke pårørendes opplevelser av applikasjonsbasert oppfølgingsteknologi. For å utforske dette har jeg valgt å ta utgangspunkt i Sykehuset Østfolds prosjekt Nyskapende Pasientforløp og teknologien som har blitt brukt i prosjektet, *Nimble People*. Problemstillingen min er derfor;

Hvordan opplever nærmeste pårørende oppfølgingsteknologien Nimble People og hvilke konsekvenser får dette for pasientens oppfølging?

Jeg vil undersøke denne problemstillingen ved hjelp av 4 underproblemstillinger, som hver er tematisert i oppgavens analytiske kapitler. Underproblemstillingene er;

1. Hvordan brukes Nimble People i husstandene og hvor stor del av mulighetsrommet til teknologien blir realisert?
2. Hvordan forstår brukerne egen bruk, og hva symboliserer teknologien for dem?
3. Hvordan kan kunnskapsaspekter spille en avgjørende rolle for praksis knyttet til Nimble People?
4. Hvordan legger Nimble People til rette for samhandling mellom brukerne av appen og hvordan opplever brukerne denne interaksjonen?

1.5 Oppgavens Struktur

I det påfølgende kapittelet (2) har jeg belyst tidligere forskningsbidrag om digital avstandsoppfølging. I neste kapittel (3), vil jeg redegjøre for eksisterende teorier tilknyttet adaptasjon, tilpasning og domestisering av teknologi, som til sammen danner det teoretiske rammeverket for oppgaven. Følgende kommer metodekapittelet (4) der jeg presenterer prosessen bak den kvalitative studien som har blitt gjennomført i oppgaven min. Videre kommer jeg til analysekapittelene, som består av fire deler som representerer hver av domestiseringsdimensjonene presentert i teorikapittelet, praktisk (5), symbolsk (6), kognitiv (7) og sosial (8). For å samle disse trådene kommer deretter et diskusjonskapittel (9) som avsluttes med forslag til videre forskning.

2. Tidligere forskningsbidrag om avstandsoppfølging

Før jeg dykker ned i min utvalgte applikasjon er det nyttig å belyse hva som er forsket på tidligere som er relevant for teknologien jeg ser på. Det viser det seg å ha blitt gjort få studier av pårørendes opplevelser med applikasjonsbasert oppfølging. Dersom en heller ser på forskning gjort på *avstandsoppfølging* generelt, framkom det en rekke studier med pasienter og helsepersonellens opplevelser i fokus. Et mønster i disse studiene er at oppfølgingsteknologiene som har vært gjenstand for forskningen ofte er telefon- eller videobasert teknologi som brukes i sanntid. I de studiene der spesifikke pasientgrupper er relevante har disse ofte sykdommer som diabetes, kognitiv svikt i form av slag eller demens, og i noen tilfeller kreft. Studier som har blitt gjennomført knyttet til pårørende i avstandsoppfølging viser seg å være sentrert rundt pårørendes rolle som ressurser i pasientbehandlingen.

Det finnes likevel enkelte studier som undersøker pårørendes opplevelser med avstandsoppfølging og hvilke konsekvenser dette kan få for samfunnet. Ett av disse bidragene er en studie av Beer og Brysiewicz (2019) der det ble undersøkt hvordan kritisk sykdom kan påvirke familiemedlemmer negativt og endre familieroller og familiefunksjonen. Det andre bidraget er en større litteraturstudie av Andreasen et al. (2018), som viser at familielivet, men også større samfunnsstrukturer, påvirkes av avstandsoppfølging. De utvalgte bidragene som vil presenteres belyser ulike aspekter ved avstandsoppfølging og kan derfor supplere egen forskning samt bidra til å nyansere svaret på problemstillingen. I følgende underkapitler vil jeg presentere et utvalg forskningsbidrag som har relevans for studien i denne oppgaven.

2.1 Omsorg over avstand

Omsorg over avstand er et like gammelt fenomen som omsorg i seg selv, men mye tyder på at omsorgen praktiseres ulikt etter ulike typer avstand. I forlengelse av dette vil avstandsoppfølging, med bruk av teknologi og innovative løsninger, reise en rekke spørsmål i samfunnet og academia. I rapporten *Innovasjon i omsorg* (2011) presenteres begrepene *innovasjon* og *omsorg* som motstridende og opptrer derfor ikke som et naturlig begrepspar. Bakgrunnen for dette er at innovasjon, i likhet med teknologi, gjerne forbindes med noe ukjent, risikabelt og eksperimenterende mens omsorg assosieres med det forutsigbare og trygge. Innovasjon i omsorg blir derfor et uttrykk for virksomhetens formål om å skape merverdi, der innovasjonen ikke trenger å være basert på helt ny forskning eller teknisk viten, men kan være kunnskap som brukes på nye måter (NOU 2011: 11, s. 34). Å bruke eksisterende teknologi og kunnskap til å skape nye løsninger knyttet til blant annet avstandsoppfølging, har fordret studier av flere aspekter. På bakgrunn av dette ønsker jeg nå å belyse bidrag som løfter frem både etiske, relasjonelle og funksjonelle aspekter ved avstandsoppfølging.

I en metodevurdering i regi av Folkehelseinstituttet og Oslo Universitetssykehus trekker Hansen et al. (2020) frem etiske aspekter ved videokonsultasjon oppfølging, og hvordan dette kan endre eksisterende praksiser. Funnene viser at denne formen for oppfølging er like etisk som fysiske legetimer, men at det kliniske blikket reduseres. Avstandsoppfølging krever derfor at medisinsk personell stiller detaljerte spørsmål til

pasienten da de ikke kan utføre en fysisk undersøkelse (Hansen et al., 2020, s. 34). Dette kan sees i videre sammenheng med det Severinsen og Silsand (2021) avdekket i den kvalitative studien av prosjektet *Dignity Care*, som på norsk kan oversettes til *Omsorg med verdighet*. Her ble det avdekket at helsepersonell mener videomøter egner seg best for å koordinere tiltak og tilrettelegge for inkludering av de aller dårligste pasientene med støtte fra pårørende eller pleiepersonell. Det ble dog avdekket at helsepersonell opplever utfordringer knyttet til selve kommunikasjonsaspektet i de tilfellene pasientene lider av redusert syn og/eller hørsel. Sammenlagt viste studien at digital samhandling kan være enkelt og effektivt dersom det bidrar til å løse behovet for kommunikasjon mellom aktørene (Severinsen & Silsand, 2021).

I forlengelse av Severinsen og Silsand (2021) sin studie vil det være interessant å se hva funn fra tidligere forskningsbidrag viser knyttet til kommunikasjonen mellom aktører i avstandsoppfølging. Dette vil løfte frem det relasjonelle aspektet i omsorg over avstand og at relasjoner endrer seg når oppfølging digitaliseres (Lie et al, 2019; Solli et al. 2015). Generelt viser studier at pasienter søker etter pleie-relasjoner som bærer preg av forståelse, tillit, autonomi, omsorg og profesjonell ekspertise (Epstein, 2006). Dette blir bekreftet i Strandås og Bondas (2018) sin studie som viser at alle disse faktorene er involvert i konstruktive pasient-sykepleier relasjoner. For å flytte fokuset over til avstandsbaserte relasjoner, har Lie et al. (2019) sett hvordan avstand endrer relasjoner mellom helsepersonell og pasient, men også helsepersonell og omsorgspersoner. Studien viste at avstandsoppfølging legger til rette for gjensidig forståelse og fleksibilitet mellom helsepersonell og pasient, men at den også gjør relasjonen skjørere. Fordelene er økt grad av åpenhet og lavere terskel for å ta kontakt mens en kritisk faktor er misforståelser ved bruk av skriftlig kommunikasjon, der ansikt-til-ansikt konversasjoner oppleves mer fordelaktig. I studien blir videokonsultasjoner vurdert som mer gunstig enn telefonkonsultasjon da å se pasienten legger til rette for bedre relasjoner (Severinsen & Silsand, 2021).

Videre har Solli et al. (2015) i sin studie undersøkt hvordan videokonsultasjoner kan påvirke relasjonen mellom helsepersonell og omsorgspersoner i tilfeller der pårørende er delaktige i oppfølgingen. Her viste det seg at sykepleierne reagerte proaktivt på informasjonen de fikk fra omsorgspersonene, noe som bidro til å styrke de pårørende. Deltakerne opplevde gjensidig respekt og interesse for å lære av hverandre og samarbeidet derfor som partnere. Dette kan sees i lys av Lie et al. (2019) sin studie som viste at både helsepersonell og pårørende ønsket en kombinasjon av digital og fysisk oppfølging for å danne et godt relasjonsgrunnlag. Solli et al. (2015) sin forskning viser at e-helsetjenester muligheter for å skape nærere eller fjernere forhold mellom pårørende og helsepersonell, avhenger av holdningene deres til e-helsetjenester (Solli et al., 2015). Holdninger dannes på bakgrunn av komplekse prosesser, men en sannsynlig påvirkningsfaktor er hvordan aktørene selv opplever fordeler eller ulemper ved tjenestene.

Da fordeler og ulemper ved avstandsteknologi i høy grad kan påvirke kvaliteten og selve opplevelsen av oppfølgingen, er dette et område med mange forskningsbidrag. I forbindelse med dette har Almathami et al. (2020) gjennomført en stor systematisk litteraturstudie som inkluderte 45 tidligere studier av internetthelsekonsultasjoner der både barrierer og fasiliteter ved oppfølgingen ble kartlagt. Fasiliteter viste seg å være alt fra tidsbesparelse og familie involvering til internetthastighet, reduksjon av økonomiske kostnader og brukertilgang. Barrierene viste seg å være blant annet negative holdninger,

lav internetthastighet, dårlig internettsignal eller at systemet er vanskelig å bruke (Almathami et al., 2020). Funnene viste at pasienter i forskjellige aldre med ulike helsetilstander hadde fordel av eksterne helsetjenester, der videosamtaler opplevdes som spesielt effektivt da det stimulerer til personlig kommunikasjon ansikt til ansikt. Aksept og åpenhet for ulike digitale oppfølgingsteknologier blant pasientene viste seg å øke når tjenesten inkluderte fasiliteter som fremmet effektiv og praktisk avstandsoppfølging (Almathami et al., 2020).

I sammenheng med oppfølgingsteknologi som fremmer effektivitet og praktiske løsninger, slik som *Nimble People*, vil det være særlig relevant å se nærmere på hvilke barrierer som kan oppstå knyttet til selvrapporing. I en litteraturstudie av 40 smertestudier identifiserte Oldenmenger et al. (2008) de viktigste barrierene som hindrer adekvat smertebehandling i kreftbehandling. Barrierene som utpekte seg i studien var kunnskapsmangel, utilstrekkelig smertevurdering og misoppfatninger av smerte hos både pasientene og fagpersonene. Studien viste at pasientene ofte misforstår bivirkninger, at de ikke overholder behandlingsregimet og at de er upresise i kommunikasjonen rundt smerter og bekymringer til helsepersonell. For å møte disse utfordringene viste det seg at pasientopplæring og tilstrekkelig oppfølging kan være fungerende tiltak (Oldenmenger et al., 2008).

Av eksiterende forskning ser man at etiske aspekter (Hansen et al., 2020; Severinsen & Silsand, 2021) og relasjonelle forhold (Lie, 2019, Solli et al., 2015) påvirkes når omsorg blir gitt over avstand. Til tross for at forskningen viser hvordan pårørende og helsepersonellens relasjoner kan endre seg, mangler det fremdeles et søkelys på pårørendes innfallsvinkel til oppfølgingen. Funnene i studiene vil likevel være relevante å se i relasjon til hvordan pårørende opplever *Nimble People* som oppfølgingsteknologi, da både etiske og relasjonelle forhold inkluderes i oppgavens studie. Da Almathami et al., (2020) sin studie trekker frem hvordan aksept og teknologi fremmes av effektive løsninger, vil dette både være relevant i sammenheng med oppgavens adaptasjonsteori, men også i relasjon til *Nimble People* sitt formål om effektiv pasientbehandling. I forlengelse av dette blir studien av Oldenmenger et al. (2008) om smerterapportering særlig relevant da hovedfunksjonen til *Nimble People* er selvrapporing av smerte.

2.2 Pårørendes roller i avstandsoppfølging

Problemstillingen i denne oppgaven ønsker å undersøke pårørendes opplevelser tilknyttet oppfølging og følgelig vil derfor forskningsbidrag knyttet til pårørendes roller i avstandsoppfølging være sentrale. I behandling og oppfølging av pasienter finnes det flere aktører som spiller sentrale roller, og sammen danner disse rollene det Thygesen (2019) kaller *omsorgskollektivet*. Det eksisterer allerede et perspektiv i samfunnet om at pårørende kan ha kritiske roller som støtteapparat samt i enkelte tilfeller fungere som en forlengelse av helsepersonell. I NOU rapporten *På liv og død - Palliasjon til alvorlig syke og døende* påpeker Gilbert (2017) at pårørende er livgivende ressurser da kjærligheten fra pårørende kan være en motstandskraft som kilde til overlevelse (NOU 2017: 16, s. 120). I forlengelse av oppfattelsen om pårørendes kritiske roller i fysisk behandling og oppfølging av pasienter, har det også blitt gjort studier av bidragene deres i avstandsoppfølging.

Ett av disse studiene er en observasjonsstudie gjennomført i regi av Roberts et al. (2012) der forskerne undersøkte hvordan avstandsteknologi bidrar til å endre omsorgsutfordringer fremfor å redusere dem. Studiet tok utgangspunkt i tele-oppfølgning av eldre mennesker i UK der det ble gjort observasjoner av og intervjuer med ledere, ansatte, pasientene og familiene deres. Funnene i studien viste at dersom tele-oppfølgning skal fungere, må pasientene ha et nettverk av omsorgspersoner rundt seg som kan være til stede dersom det skulle oppstå tilfeller av usikkerhet eller behov (Roberts et al, 2012, s. 499). På denne måten må helsepersonell som svarer telefonen kunne ringe omsorgspersonene eller kontaktene til pasienten dersom noe er uklart eller tvetydig når pasienten ringer (Roberts et al., 2012). Dette underbygges i studier som Andreassen (2011) og Young et al. (2006) der funn indikerer at familiemedlemmers rolle som tolkende mellomledd er avgjørende i oppfølging og behandling.

Som en forstår besitter pårørende også nøkkelroller for behandling og oppfølging når denne skjer over avstand. I forbindelse med dette har Thygesen (2019) gjennom en analyse av etnografisk arbeid og intervjuer tilknyttet prosjektet *Trygge Spor*, undersøkt hvordan pårørende kan ha betydning for teknologiers mulighetsrom (Moser, 2019). Teknologien som var gjenstand for forskningen, var GPS-lokaliseringsteknologi knyttet til pasientgruppen, eldre mennesker med demens. Prosjektet *Trygge Spor* ønsket å se hvilken nytte kommunale ansatte i pleie- og omsorgstjenester mener GPS teknologi gir og skape større forståelse for pårørendes rolle i dette (Ausen et al., 2013). Thygesen (2019) har brukt empiri fra dette prosjektet til å undersøke om pårørende tildeles en nøkkelrolle i hva hun betegner som *omsorgskollektivet*, for at GPS-teknologien skal fungere. Med *omsorgskollektivet* mener hun nettverket av omsorgspersonene rundt pasienten og hvordan disse mobiliseres slik at *mulighetsrommet* til en tjeneste eller teknologi skal kunne utnyttes (Moser, 2019, s. 115).

I studien hennes viser det seg at pårørende delegeres en nøkkelrolle da kommunen stiller krav om at pasienten har nære pårørende ved tildeling av GPS. Dette belaget seg på en forventning om at nære pårørende tar større ansvar og ivaretar flere oppgaver knyttet til teknologien, enn mer perifere pårørende (Moser, 2019, s. 111). I studien viser det seg at det foregår en forhandling av arbeidsoppgaver mellom pårørende og teknologien der disse oppgavene krever klare forpliktete avtaler om ansvarsfordeling. Thygesen påpeker at dersom pårørende ikke er klar over og følger opp oppgavene og ansvaret de har forpliktet seg til burde GPS-tilbudet avvikles (Moser, 2019, s. 112). Studien viser at uten nære omsorgspersoner som kan påta seg oppgaver og ansvar, finnes det ikke et mulighetsrom for GPS-teknologi for mange hjemmeboende personer med demens (Moser, 2019). Dette viser hvor viktige roller pårørende kan besitte også når det gjelder bruk av teknologi i avstandsoppfølging.

I studien av Roberts et al (2012) fremkommer det at pårørende er besitter en nøkkelrolle som tolkende mellomledd og i Thygesen (2019) sin studie ser man et eksempel på hvordan pårørende kan være avgjørende for at teknologien skal fungere. Sammen vil disse studiene løfte frem viktige pårørendeaspekter som er svært sentrale å se i lys av pasienters avstandsoppfølging og bruk av *Nimble People*. Forskningsbidragene viser likevel at det mangler informasjon om pårørendes erfaringer med avstandsoppfølging og på hvilken måte disse kan påvirke kvaliteten på oppfølgingen og behandlingen til pasienten.

2.3 Avstandsoppfølging endrer familieliv og samfunnsstrukturer

I nyere tid har det blitt gjennomført flere studier av hvordan avstandsoppfølging ikke bare endrer ulike aspekter ved oppfølging og behandling, men at den kan endre familieliv og større samfunnsstrukturer. Ett av disse forskningsbidragene er en studie av hvordan kritisk sykdom i hjemmet kan påvirke flere aspekter ved familielivet, gjennomført av Beer og Brysiewicz (2019). Forskerne ønsket å løfte frem begrepet myndighetsgjøring i en sørafrikansk kontekst, der begrepet ble forstått som pårørendes overgangsprosess fra maktesløshet til forbedret personlig kapasitet. De ønsket å se om en slik myndighetsgjøring kunne bidra til at omsorgspersonene var bedre i stand til å håndtere de emosjonelle, kognitive, fysiske og miljømessige utfordringene som er forbundet med kritisk sykdom hos nære. Av studien fremkom det at myndighetsgjøring tilrettelegges av informasjonsdeling, nærhet, mobilisering av ressurser og kulturelt og religiøst samarbeid. Disse faktorene viste seg å stimulere respekt, verdighet, samarbeid og samhold, elementer som mobiliserer krefter og ressurser hos familiemedlemmer og helsepersonell (Beer & Brysiewicz, 2019). Studien viste at både familierollene og familiens funksjon endres i avstandsoppfølging, og at omsorgspersoners kompetanse i samråd med helseteamets bidrar til å oppnå best mulig behandlingsresultat for hele familien.

I forlengelse av forskning på avstandsoppfølgings endring av familieliv og samfunnsstrukturer har Andreassen et al. (2018) gjennomført etnografien *Digitized patient-provider interaction: How does it matter?* I studien har forskerne undersøkt 15 kvalitative studier av digitalt medierte pasient-profesjonelle interaksjoner. Med forskningen ønsket de å isolere detaljerte beskrivelser av digitalisert praksis i det mest grunnleggende forholdet i helsevesenet. Studien setter aspekter som endrede sosiale relasjoner og strukturer i relasjon til digitalisering av helsevesenet. Funnene viser blant annet at digitale oppfølgingssystemer endrer pårørendes roller i hjemmet noe Andreassen et al. (2018) setter i sammenheng med 5 ulike faktorer. Disse faktorene viser både isolert og sammenlagt hvordan e- helseløsninger endrer familie og kjønnsstrukturer, og at disse endringene har betydning for samfunnet som helhet, for helsevesenet og for livet i familien (Andreassen et al., 2018).

Den første faktoren kaller Andreassen et al. (2018) for *reconstruction* og begrepet omhandler endring av arbeid ved digital hjemmeoppfølging. I sammenheng med dette blir det trukket frem at makten til å definere arbeid og ansvar ikke er like konsis når interaksjoner i helsevesenet digitaliseres. Det neste begrepet kalles *respatialization* og tar for seg hvordan digital oppfølging endrer sosiogeografiske strukturer som tid, rom og sted og at disse elementene påvirker de sosiale relasjonene i oppfølgingen. Med det tredje begrepet *reconnections* mener forskerne at nye teknologier etablerer andre koblinger mellom mennesker og mellom mennesker og systemer. Det fjerde begrepet smelter sammen faktorene *respatialization* og *reconnections* og kalles *reactions*. Dette omhandler pasientenes reaksjoner på disse to faktorene og inkluderer en sammenheng mellom domestisering og motstand. Den aller siste faktoren kaller forskerne for *reconfigurations* hvor avstandsoppfølging settes i et større perspektiv. Dette begrepet omfatter endring av sosiale relasjoner og identiteter i sosiale institusjoner som arbeid og familie (Andreassen et al., 2018).

Forskningen til Andreassen et al. har fått oppmerksomhet i media, og i fagartikkelen *Ny helseteknologi kan gi mer jobb for familien*, forteller Andreassen at det fremdeles kreves mer forskning på området (Arnstad, 2019). Hun forklarer at en må søke etter svaret på hvordan digitalisering fører til at pasienter, pårørende og familier kan få større ansvar for helse og behandling nå enn tidligere. Videre trekker hun frem hvordan helseteknologi kan endre kjønnsmønstrene mot mer tradisjonelle kjønnsmønstre, der mødre og døtre er hjemme for å håndtere nye oppgaver som knyttes til familiens helse (Arnstad, 2019). Slik Andreassens uttalelser og studiene til Andreassen et al. (2018) samt Beer og Brysiewicz (2019) indikerer, eksisterer det forskningsgap knyttet til hvordan digitalisering og avstand endrer roller og ansvar. Ved å utforske hvordan pårørendes opplevelser av *Nimble People* påvirker pasientbehandlingen og se dette i lys av eksisterende forskning, kan denne oppgaven være et bidrag til forskningsfeltet. De presenterte studiene kan belyse ulike innfallsvinkler og ved å se disse i lys av hverandre kan jeg forsøke å gi et mer nyansert og sammensatt svar på problemstillingen i oppgaven.

3. Domestiseringsperspektivet og teknologiaksept

Denne masteroppgaven er skrevet innenfor fagfeltet medier, kommunikasjon og informasjonsteknologi, noe som vil reflekteres i de teoretiske valgene i oppgaven. Medier og kommunikasjons feltet er sterkt beslektet med teknologi- og vitenskapsstudier, og jeg har derfor valgt å utforske oppgavens problemstilling i lys av STS-perspektivet. Følgelig vil *domestiseringsteori* brukes som rammeverk i oppgaven og suppleres av *adapsjonsteori*, et teoretisk perspektiv fra mediefeltet. Disse teoriene kombineres da de utfyller hverandre og sammen kan anvendes for å belyse hva som skjer i møtet mellom *Nimble People* og pårørende. Domestiseringsteorien vil belyse de praktiske sosiotekniske aspektene der pårørende kan være påvirkere for bruk av *Nimble People*, mens adapsjonsteorien setter dette i sammenheng med tilpasning og aksept av medieteknologier.

Domestisering av teknologi kan forstås på forskjellige måter og følgelig ønsker jeg å redegjøre for ulike fortolkninger av begrepet gjennom historien. For å anvende teorien i lys av pårørendes opplevelser med *Nimble People*, vil jeg presentere Sørensen (2006) dimensjonsmodell som fortolker teknologi gjennom brukeres praksis, kunnskap og følelser. For å supplere modellen ytterligere har jeg valgt å trekke inn Søra et al. (2021) sin sosiale dimensjon som kan bidra til å forklare interaksjonen som skjer mellom brukerne i appen. Disse dimensjonene vil sammen utgjøre det analytiske rammeverket i oppgaven. Her vil jeg også trekke inn perspektiver av brukerroller da dette kan sees i lys av pårørendes fortolkning av applikasjonen. Sist, men ikke minst vil jeg sette dette i sammenheng med pårørendes adapsjon av teknologi som omhandler hvordan medier blir akseptert og tilpasset hverdagen. De nevnte teoriene er aktuelle å bruke i den analytiske tilnærmingen knyttet til å utforske *Nimble People* sin innpass i husstandene.

3.1 Domestisering av teknologi

Domestisering som begrep brukes ofte til å beskrive hva som skjer i møtet mellom teknologi og brukere og har røtter i sosialkonstruktivismen. Skjølsvold (2017) forklarer at man i et sosialkonstruktivistisk perspektiv på teknologi anser teknologien som et sosialt fenomen og en del av samfunnet. I forlengelse av dette mener han at teknologien skapes innenfor samfunnets rammer og formes av de sosiale og kulturelle forholdene som til enhver tid er dominerende (Skjølsvold, 2017, s. 55). Ifølge Karlsaune (2016) ble sosialkonstruktivismen for alvor introdusert til samfunnet gjennom Berger og Luckmanns bok *The Social Construction of Reality* (1966). Perspektivet oppstod som motsats til teknologideterminismen der teknologien blir sett på som autonom og påvirker mennesker og samfunnet der den sosiale endringen derfor er en konsekvens av teknologiske prosesser (MacKenzie & Wajcman, 1999).

Begrepet domestisering ble først og fremst sett på som en metafor for et objekts transformering fra noe ukjent, vilt og ustabil til noe kjent stabilt og tamt (Lie & Sørensen, 1996). I en teknologisk sammenheng brukes gjerne domestisering som begrep der en referer til en prosess hvor teknologi får mening i sammenheng med bruk (Skjølsvold, 2017). Når mennesker tar i bruk nye teknologier, forandres teknologiene, men teknologiene kan også forandre betingelsene i menneskenes liv (Skjølsvold, 2017,

s. 160). På den måten samproduseres samfunnet og teknologien, der brukere aktivt er deltagende i prosessen. På denne måten løfter domestiseringsteori frem et brukerperspektiv, der kunnskaper, praksiser og fortolkninger må til for å gjøre teknologien til en naturlig del av hverdagen (Ask & Søraa, 2021, 63).

Lie og Sørensen (1996) trekker frem brukere som delaktige i å forme livene sine gjennom kreativ manipulasjon av artefakter, symboler og sosiale systemer i relasjon til praktiske behov og kompetanse. I sammenheng med dette trekker Ask og Søraa (2021) frem brukeres meningsskaping rundt teknologi som avgjørende for domestisering. Ifølge Silverstone, Hirsch og Morley (1992) skapes meninger gjennom forhandling der teknologien får betydning for individer gjennom at de ser den i relasjon til seg selv. Denne meningsskapingen påpeker Aune (1992) at man kan se gjennom domestisering av teknologi både på individ- og gruppenivå.

Silverstone et al. (1992, 1989) belyste meningsdannelse og domestisering på gruppenivå ved å se hvordan informasjon og kommunikasjonsteknologi kunne tolkes på flere måter avhengig av de ulike husstandenes daglige liv. I forskningen fikk teknologi betydning for familiene basert på de kulturelle preferansene og verdiene de hadde. Silverstone et al. fant derfor ut at den moralske økonomien til husholdninger påvirker meningsdannelsen og bruk av teknologien. I sammenheng med dette etablerte de fire stegvise domestiseringstrinn; *appropriation, objectification, incorporation og conversion*. Disse trinnene illustrerer prosessen teknologi går gjennom når den domestiseres i hjemmet.

I forlengelse av Silverstone et al. sin forskning forklarer Aune (1992) de ulike domestiseringstrinnene gjennom egen forskning på husstanders domestisering av datamaskinen. I forskningen beskriver hun *appropriation* som prosessen der teknologien blir fysisk eller mentalt tilgjengelig for husstanden og at objektivering av teknologien skjer ved at den får en plass hos brukerne og blir tilknyttet estetiske og kognitive verdier. Videre forklarer hun at teknologien blir inkorporert gjennom at den innpasses i husstandens rutiner og hverdagsliv. Det siste trinnet kalt *conversion* betegner Aune (1992) som stadiet der teknologien blir sett i forbindelse med husstandens moralske praksiser. Her kan man se om husstanders praksiser og relasjon til teknologien korrelerer med samfunnets praksiser rundt teknologien.

Som presentert ser man at domestisering er en prosess hvor teknologi får mening i sammenheng med bruk, som igjen vil påvirke betingelser i brukernes liv. På denne måten vil begrepet og dets aspekter fremstå som et perspektiv snarere enn et enkelt begrep. Dette perspektivet kan benyttes for å se hvordan *Nimble People* finner sin plass i hjemmet og hvordan pårørendes fortolkning av applikasjonen kan ha konsekvenser for pasientens oppfølging.

3.2. Dimensjonsmodellen som et analytisk verktøy

Da Silverstone (1989) sin domestiseringsprosess stegvis belyser hvordan en teknologisk gjenstand går fra å være noe ustabil til noe stabilt i en husholdning, har den blitt kritisert basert på mangel av kompleksitet. Sørensen et al. (2000) poengterer at domestisering også endrer mennesker og relasjoner, og derfor har større potensiale enn og bare bli anvendt i forbindelse med den moralske økonomien i en husholdning. På

bakgrunn av dette har Sørensen (2006) utviklet en domestiseringsmodell som tar utgangspunkt i overlappende dimensjoner slik at domestisering kan appellere til teknologi og innovasjon på flere områder (Søraa et al., 2021). Denne modellen kan brukes som analytisk verktøy for å illustrere pårørende som brukergruppe i møte med *Nimble People*.

Sørensens (2006) rammeverk har som hensikt å danne et bilde av brukernes fortolkning av den gitte teknologien gjennom tre dimensjoner; *praksis, kognitivt og symbolsk*. I senere tid har Søraa et al. (2021) inkludert en fjerde dimensjon i modellen som kalles den sosiale dimensjonen. På bakgrunn av dette illustrer modellen hvordan bruk, kunnskap, følelser og sosial interaksjon former brukernes domestisering av teknologi der dimensjonene både henger sammen og overlapper hverandre. Ask og Søraa (2021) mener dimensjonene er kritiske områder i domestiseringsprosessen og at de har stor bestemmende kraft. Ved å benytte disse dimensjonene kan en derfor utforske hvordan brukere forhandler med teknologiens føringer og hvordan hverdagen deres kan forme bruk. For å bruke domestiseringsdimensjonene som analytisk rammeverk kan man stille spørsmål til hver enkelt dimensjon, noe som vil være en fremgangsmåte i å fange teknologiens fortolkningsmessig fleksibilitet (Ask & Søraa, 2021, s. 63).

Den første dimensjonen tar for seg praksisen rundt teknologien gjennom å se på rutiner og bruksmønstre (Søraa & Ask, 2021). Denne dimensjonen er opptatt av hvordan teknologien brukes, hvem som bruker den, når og hvor, hvor lenge eller mye samt hvilke aktører som inngår i bruken. Her er det også relevant å skille mellom hva som blir rutiner og hva som blir ansett som vanlig bruk (Søraa & Ask, 2021, s. 65).

Den andre dimensjonen ser på det kognitive knyttet til teknologien som læring og overføring av kunnskap mellom brukere. Dimensjonen baserer seg på kunnskapen rundt teknologien og hvilken kunnskap og ekspertise som kreves for å bruke teknologien. Dette kan også handle om hvordan brukerne tilegner seg denne kunnskapen. Teknologier har ulike kunnskapskrav og det er store forskjeller for hvor synlige disse er. På denne måten vil også opplæringsaspektet være relevant i denne dimensjonen (Søraa & Ask, 2021, s. 65).

Den tredje dimensjonen ser på det symbolske aspektet ved teknologien der meningsproduksjon og fortolkning er sentrale elementer. Når det gjelder den symbolske bruken handler dette i større grad om teknologiens mening og fortolkninger. Her utforsker man hva teknologien betyr for brukeren, hvilke verdier den er knyttet til og om teknologien anses som viktig eller ikke. I sammenheng med dette kan en også undersøke hvordan den er knyttet til brukerens identitet og hvilke normer som eksisterer rundt bruk av teknologien (Søraa & Ask, 2021, s. 65).

Den siste dimensjonen vektlegger den sosiale interaksjonen mellom brukerne og at denne også bidrar til å forme teknologien. Søraa et al. (2021) trekker frem at man her ser på teknologien i forhold til både nære og fjerne sosiale forbindelser mellom brukerne og hvordan denne interaksjonen kan forandre menneskelig atferd. På denne måten blir det ikke bare brukerne i seg selv, men også relasjonen til brukerne som preger domestiseringen (Søraa et al., 2021, s. 8). Søraa et al. (2021) presenterer ulike type brukergrupper der det både kan eksistere en felles domestisering på tvers av gruppene, men også ulik domestisering for hver gruppe Søraa et al. (2021). På denne måten

utvides domestiseringsbegrepet da det også fanger opp interaksjoner mellom brukere av teknologien og hvordan denne påvirker bruk.

De praktiske, kognitive, symbolske og sosiale aspektene i dimensjonsmodellen vil hver for seg kunne belyse pårørendes fortolkninger av *Nimble People*. Ved å analysere hvordan dimensjonene henger sammen og har betydning for hverandre, kan en illustrere hvordan pårørendes oppfattelse og bruk av *Nimble People* utspiller seg. Elementer innenfor hver av dimensjonene vil ha tilbakeførende effekt på hverandre og gjennom å analysere dette kan en vise kompleksiteten bak fortolkningen av teknologien.

3.3 Teknologibruk og ulike brukere

Ask og Søråa (2021) forklarer at man ved domestiseringsbegrepet nærmer seg teknologien fra brukerens ståsted og at brukerne skaper sine egne teknologiske praksiser i forhandling med andre mennesker og aktuelle teknologier (Ask og Søråa, 2021, s. 62). Når man snakker om domestisering av teknologi vil dette derfor inkludere hvordan teknologi blir fortolket av brukerne og på denne måten hvilken mening de tillegger teknologien (Ask & Søråa, 2021).

Som en kan forstå vil derfor brukere og hvilke roller disse besitter kunne ha betydning for selve bruken av teknologien. Ask og Søråa (2021) henviser her til tre bruker grupper; primærbrukere, sekundærbrukere og ikke-brukere. *Primærbrukere* refereres til som sluttbrukere av teknologien og derfor aktivt bruker den, mens *sekundærbrukere* er de som gjennom andres bruk må forholde seg til teknologien (Søråa et al., 2021 referert i Ask & Søråa, 2021, s. 67). Når det gjelder bruk, mener Sørensen (2006) at mennesker higer etter normer som indikerer hva som er moralsk bruk av teknologi og at disse normene skapes gjennom kollektiv domestisering. Med dette mener han at mennesker trenger normer for å føle at teknologien blir stabilisert og på denne måten kunne ha en viss betydning eller mening for dem.

Dette kan sees i lys av Berker og Levold (2007) sitt perspektiv på moralske praksiser rundt bruk av teknologi. Her mener de at bruksmønstre sammen med normer som brukeren er påvirket av, skaper moralske praksiser for bruk. På denne måten skjer domestisering gjennom individenes praktiske bruksmønstre og fortolkning, der denne fortolkningen blir oppfattet som en moralsk koding. Med dette mener Berker og Levold at individene vurderer når, hvor og hvordan de skal bruke teknologien for deretter å evaluere om dette er riktig eller galt (Levold & Spilker, 2007, s. 47). På denne måten dannes moralske praksiser i hverdagslivet, og disse moralske overveielsene ligger bak spesifikk bruk av teknologi eller valget om og ikke bruke teknologien i det hele tatt (Levold & Spilker, 2007).

3.4 Ikke-bruk og forklaringer

Når man analyserer teknologibruk gjennom domestiseringsbegrepet vil det også være relevant å se hvilke mekanismer som ligger bak ikke-bruk. Her påpekes det at dersom man forstår ikke-bruk som en del av et spekter av bruk, åpner man opp for at ikke-bruk gjerne kan være uttrykk for motstand, skepsis eller politiske valg (Ask & Søråa, 2021, s. 71). Fenomenet ikke-bruk er en indikasjon på at mennesker kontinuerlig har et valg om hvilke teknologier de velger å bruke, der denne beslutningen ikke alltid er et enkelt valg.

Det kan kreves innsats fra ikke-brukeren og aktivt skulle velge bort en teknologi, ettersom bruk av enkelte teknologier forbindes med "normal atferd", som til enhver tid springer ut fra gjeldende samfunnsnormer (Wyatt, 2003). Wyatt (2003) argumenterer for at ikke-bruk er en strategisk avgjørelse som baserer seg på at teknologien ikke oppleves som særlig fordelaktig eller interessant, men det kan også handle om aktiv motstand. På den andre siden trekker han også frem at teknologi kan være preget av tvungen bruk og at dette betyr at man må være åpen for at teknologibruk kan være aktive valg, men også basert på regler eller disiplin. (Wyatt, 2013).

I forlengelse av dette gjennomførte Reisdorf og Groselj (2017) en studie knyttet til internettbruk og avdekket ulike forklaringer på ikke-bruk. I studien ble fem ulike forklaringer på ikke-bruk avdekket, der disse kategoriene er knyttet til interesse og behov, ubehag, komplikasjoner, fysiologiske hindringer og nektelse (Reisdorf & Groselj 2017). Ikke-bruk knyttet til interesse handler om at man ikke har interesse eller behov for å bruke teknologien. Når det gjelder ikke-bruk som bunner i ubehag kan dette handle om bekymringer for personvern eller prinsipper som og ikke ville kaste bort tiden sin. Ikke-bruk og komplikasjoner viser hvordan digital teknologi både er komplisert og vanskelig å lære seg. Videre omhandler fysiologiske hindringer eksempelvis utfordring knyttet til syn og hørsel og den siste formen for ikke-bruk kalt *nektelse*, belyser individer som aktivt velger å kutte ut teknologi (Ask & Søraa, 2021, s. 72).

Ask og Søraa (2021) mener at ikke-brukere er en type brukergruppe man kan lære mye av for å forstå teknologien man undersøker bedre. Dette kan også sees i relasjon til bruk av *Nimble People* der det vil eksistere ulike aktive og passive brukere som preger domestiseringen av teknologien. Interaksjonen mellom disse brukerne og/eller brukergruppens egne praktisering kan påvirke hvordan *Nimble People* fungerer som oppfølgingsteknologi.

3.5 Adapsjon og tilpasning av teknologi

Når man snakker domestisering av teknologi vil det være relevant å se dette i lys av medieteknologiske begreper som aksept og tilpasning, også kalt *adapsjonsteori* (Katz et al., 1963). *Adapsjon* av teknologi kan både bli sett på som individuell aksept, men også kollektiv aksept, der sistnevnte innebærer at en sosial enhet aksepterer og bruker teknologi. Innenfor medieforskning er det også vanlig å se på aksept og spredning av denne aksepten gjennom en prosess man kaller *diffusjon* (Siapera, 2018). Katz et al. (1963) definerer diffusjon av teknologi som aksept over tid av en gjenstand, ide eller praksis av et individ eller en gruppe. Konsumentene blir her eksponert for teknologien gjennom spesifikke kommunikasjonskanaler og en sosial struktur der verdier og kultur også vil være påvirkningsfaktorer (Katz et al., 1963, s. 240). I denne forståelsen trekker forskerne frem tidsaspektet som et viktig element for aksept og at en må vurdere hvorvidt en teknologi skal brukes en gang eller flere for å bli vurdert som akseptert (Katz et al. 1963).

For å sette aksept av teknologi i en kontekst der brukere blir ansett som aktive individer, kan man se på senere forskning (Katz, Blumler og Gurevitch, 1973). I forskningen belyses perspektivet *uses and gratifications* som tar utgangspunkt i at mennesker aktivt kan forme medieteknologier (Siapera, 2018). Tilnærmingen handler om at sosiale eller psykiske behov frembringer forventninger til teknologi, som igjen skaper fordeler knyttet

til behov og andre konsekvenser (Katz et al., 1973, s. 150). Her videreutvikler man adaptasjonsperspektivet da en er interessert i hvordan og hvorfor folk bruker nye teknologier. Essensen i tilnærmingen er at brukere er aktive individer som engasjerer seg i teknologiene på bakgrunn av egne meninger og behov (Siapera, 2018).

I Katz et al. (1973) sin studie viste funnene at forskjellige medier brukes basert på ulike behov og dette reflekterer attributtene til de forskjellige mediene eller teknologiene og måten de konsumeres på. De klassifiserer behovene gjennom fem parametere de kaller kognitive behov, affektive behov, personlige behov, sosiale behov og avspenningsbehov. De kognitive behovene er relatert til informasjonssøking, kunnskap og forståelse mens de affektive behovene er knyttet til estetiske, behagelige og emosjonelle opplevelser. De personlige behovene kombinerer både kognitive og emosjonelle elementer og er knyttet til å styrke selvfølelse. Når det gjelder de sosiale behovene handler om å styrke kontakt med den sosiale verden og de spenningsreducerende er knyttet til avslapping (Katz et al., 1973).

Disse tilnærmelsene om aksept og tilpasning kan settes i sammenheng med domestiseringsbegrepet, og ved å se hvordan teknologi aksepteres i lys av domestisering kan en få en mer kompleks forståelse av bruk. På denne måten kan en utvide forståelsen av hva pårørende gjør med teknologien, noe som vil gagne problemstillingen i denne oppgaven.

4. Metode

For å undersøke hvordan helseteknologi som Nimble People er tatt i bruk og for svare på forskningsspørsmålet i denne masteroppgaven har jeg gjennomført 8 dybdeintervjuer med pårørende tilknyttet prosjektet "Nyskapende Pasientforløp". I intervjuene har de pårørende fortalt om sine erfaringer rundt rollen som pårørende i forbindelse med digital oppfølging. I sammenheng med dette har jeg gjort metodiske vurderinger og avgrensninger som jeg vil redegjøre for i dette kapittelet.

4.1 Kvalitative dybdeintervjuer

Da problemstillingen forutsetter kartlegging av pårørendes erfaringer, meninger og holdninger ønsket jeg å benytte meg av kvalitative dybdeintervjuer som datainnsamlingsmetode (Tjora, 2017). Jeg vurderte det som hensiktsmessig å benytte meg av denne metoden da den ifølge Thagaard (1998) kan fange opp informantenes virkelighetsoppfattelse og meningsinnhold som ikke er umiddelbart innlysende. Metoden gir derfor både informasjon på individnivå, men gjør det også mulig å se mønstre og sammenhenger i et større perspektiv (Tjora, 2017, s. 115). Med hensyn til informantenes situasjon samt den pågående koronapandemien ble det mest hensiktsmessige å gjennomføre dybdeintervjuene digitalt.

Dybdeintervju fokuserer på samtalen og er derfor en relativt fri dialog rundt spesifikke temaer som er bestemt på forhånd (Tjora, 2017, s. 113). I mitt tilfelle vil dette si at informantene ble stilt de samme spørsmålene, men samtalen utviklet seg i ulike retninger basert på hvilke svar informantene kom med. Dybdeintervjuene la derfor til rette for at informantene kunne reflektere rundt egne opplevelser og jeg kunne utforske nyansene i pårørendes erfaringer med Nimble People. På denne måten gir intervjuformen fleksibilitet, og det kan være lettere å skape en mer helhetlig forståelse (Halvorsen, 2008). Hvert intervju representerer enkeltindividets meninger og erfaringer, men ved å se intervjuene i sammenheng med hverandre fikk jeg mulighet til å avdekke indikasjoner på mønstre eller tendenser som kan gi et større perspektiv på pårørendes involvering i appen.

Basert på utvalget måtte jeg ta hensyn til at informantene i studiet befinner seg i en sårbar situasjon der enkelte av spørsmålene i intervjuet kan oppleves som sensitive. Dette betyr at intervjuets kvalitet i høy grad belager seg på informantenes opplevelse av tillit til meg som intervjuer. På denne måten ble valg av dybdeintervju som metode ekstra viktig da denne formen for intervju har som hensikt å skape en avslappet stemning med romslig tidsramme der informantene har mulighet til å komme med digresjoner (Tjora, 2017, s. 118). Disse digresjonene skapte både bedre flyt i samtalen mellom meg og intervjuobjektene, men ble også nyttig informasjon i seg selv, da de indikerer hva informantene selv anser som viktig knyttet til tematikken. Informasjonen som kom frem gjennom informantenes implisitte erfaringer skapte mer nyanserte svar, og var derfor hensiktsmessig i forbindelse med å gi et mer komplekst svar på problemstillingen min.

4.2 Utvalg og utvalgskriterier

Utvalget i studien er begrenset gjennom et kriterieutvalg, der deltakerne er invitert til intervju basert på spesielle kriterier. Jeg valgte denne formen for utvalg basert på at oppgavens problemstilling omhandler en spesifikk gruppe menneskers opplevelser (Tjora, 2017, s. 41). Utvalget består av informanter med kriteriene; ektefeller eller samboere med pasienten tilknyttet prosjektet Nyskapende Pasientforløp, og som bor i samme husstand. Dette utvalget er trukket fra det Ringdal (2013) kaller en sjelden populasjon, som vil si at det befinner seg et lite antall av disse menneskene i et utvalg fra befolkningen. Da det ifølge Ringdal (2013) lønner seg å trekke utvalg fra sjeldne populasjoner gjennom lister dersom dette eksisterer, ble utvalget mitt trukket gjennom en tilsendt pårørendeliste fra SiØ. Som en konsekvens av dette er utvalget det Ringdal (2013) kaller et ikke-sannsynlighetsutvalg der informantene ikke kan representere populasjonen. På denne måten vil derfor hver informant først og fremst representere seg selv (Tjora, 2017, s. 130).

For å skape bredde i utvalget ønsket jeg å inkludere pårørende i ulike aldre og av forskjellig kjønn. Da kreftsykdom ofte rammer godt voksne mennesker, reflekteres dette også i ektefellers eller samboeres alder, noe som førte til at informantene i utvalget har en alder fra tidlig i 50-årene til seint i 70-årene. Som konsekvens av rekrutteringsutfordringene jeg møtte på underveis ble det også noe skjevhet i kjønnsfordelingen med 2 menn og 6 kvinner.

Utvalget består av 8 informanter som har hatt avstandsoppfølging ved Sykehuset Østfold der 6 bor i husstander hvor Nimble People har blitt brukt og 2 bor i husstander som har hatt telefonisk oppfølging. Bakgrunnen for hvorfor to informanter ikke har blitt fulgt opp gjennom Nimble People baserer seg på manglende oppfølging knyttet til nedlasting av appen. Som konsekvens av dette har disse to informantene fått spørsmål tilknyttet annen avstand oppfølging under koronapandemien og erfaringene deres vil derfor bare være et supplement til de resterende pårørendes innsikt. Jeg ønsket likevel å inkludere informantene i studien da de har erfaring med avstandsoppfølging og fortellingene deres kan være verdifulle i et forsøk på å nyansere forskningsspørsmålet i oppgaven. Utvalget i sin helhet er illustrert i tabellen nedenfor.

«Fiktivt navn»	Alder	Oppfølgingstype	Bruk av teknologien
Anne	50 årene	Nimble People	1 gang hver fjerde uke
Beate	50 årene	Nimble People	1 gang hver uke
Christian	60 årene	Nimble People	2 ganger i halvåret
Fiona	50 årene	Nimble People	1 gang hver uke
Geir	70 årene	Nimble People	1 gang hver tredje uke
Hilde	50 årene	Nimble People	2 ganger hver uke
Dagny	70 årene	Telefon	Fikk ikke tilstrekkelig info

Eva	70 årene	Telefon	Fikk ikke tilstrekkelig info
-----	----------	---------	------------------------------

Tabell 1: Utvalg. Alder er satt til tiår grunnet anonymisering.

4.3 Rekruttering og utfordringer

Rekrutteringen av informantene til masterprosjektet ble gjort i samarbeid med Sykehuset. Da deltakerpopulasjonen er liten, og de pårørende befinner seg i belastende situasjoner der de ikke har et ønske om/eller kapasitet til intervjuer møtte jeg på rekrutteringsutfordringer underveis. Da både pasienten og pårørende tilknyttet det større prosjektet allerede hadde samtykket til å delta i forskning rundt prosjektet tidligere, ble jeg i starten av januar tilsendt en liste med pårørendes kontaktinformasjon fra sykehuset Østfold, etter som mitt prosjekt supplerer hovedprosjektet. Her hadde de på forhånd selektert ut pårørende som enten var ektefeller eller samboere i samme husstand som oppfølgingspasienten. Med hensyn til personvern ble jeg først tilsendt kontaktinformasjonen til 12 pårørende og av disse ønsket kun 4 personer å stille til intervju. For å sikre nok datamateriale måtte jeg derfor få tilsendt enda en kontaktliste med flere relevante pårørende og til slutt endte jeg opp med et utvalg bestående av 8 informanter.

Som en konsekvens av rekrutteringsutfordringer knyttet til manglende kapasitet og/eller interesse for deltakelse blant de pårørende var jeg nødt til å benytte meg av de som ønsket å stille til intervju for å kunne gjennomføre forskningen. Dette er bakgrunnen for hvorfor utvalget er skjevt kjønnsfordelt og består av 6 kvinner og 2 menn. I tillegg er det 2 av de 8 informantene som bor i husstander der Nimble People ikke har blitt brukt som oppfølgingsteknologi. Disse informantene har blitt fulgt opp gjennom telefon, men er likevel inkludert i studien da de har erfaringer med avstandsoppfølging under koronapandemien.

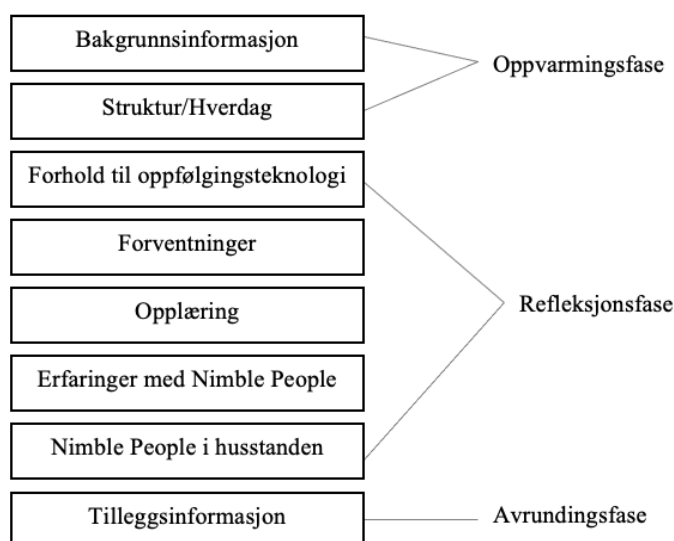
4.4 Intervjuguide

I oppgaven benytter jeg meg av en strukturert intervjuguide som er utformet med utgangspunkt i deduktiv-induktiv datainnsamling. Jeg ønsket å benytte meg av en strukturert intervjuguide da informanter ofte ønsker å svare på konkrete spørsmål fremfor å snakke om alt og ingenting og at det er sannsynlig å anta at samtalene utspiller seg ulikt avhengig av informanten man intervjuer (Tjora, 2017, s. 158). På bakgrunn av dette ønsket jeg å ha konkrete spørsmål å forholde meg til og ikke bare temaer, slik at jeg kunne sikre meg å få svar på det viktigste knyttet til forskningsspørsmålet. Jeg utformet intervjuguiden slik at det var hovedspørsmål under hver kategori, men noen av spørsmålene inkluderte oppfølgingsspørsmål avhengig av om informantene for eksempel svarte "ja" eller "nei". På denne måten fikk informantene de samme hovedspørsmålene, men oppfølgingsspørsmålene var varierende. Den strukturerte intervjuguiden er derfor tilpasset dybdeintervju som metode der dialogen ofte utvikler seg til semi-strukturerte samtaler.

For å finne relevante temaer i intervjuguiden benyttet jeg meg av tidligere forskning og forskningsspørsmålet i oppgaven og utformet deretter konkrete spørsmål knyttet til

temaene. Dette gjorde at jeg som intervjuer fikk noen tematiske rammer å stille spørsmål innenfor samtidig som informantene stod fritt til å snakke bredt om temaene (Tjora, 2017). Jeg sørget også for å inkludere flere åpne spørsmål slik at man kunne komme inn på momenter eller temaer som ikke nødvendigvis ble reflektert over på forhånd. Dette gjorde jeg på bakgrunn av Halvorsen (2008) sin oppfordring knyttet til at informanter ikke skal bli tvunget inn i en bestemt måte å tenke på. Ved å starte med enkle oppvarmings spørsmål og introdusere informantene for hvert nye tema underveis ønsket jeg å skape en trygg atmosfære rundt intervjusituasjonen. Avslutningsvis ønsket jeg at de skulle få nevne ting de ikke føler de fikk sagt i løpet av intervjuet slik at de følte seg sett og hørt i den sårbare situasjonen de befinner seg i.

Jeg valgte å samle temaene i intervjuguiden etter Tjora (2017) sine faser oppvarming, refleksjon og avrundning hvor hver fase krever forskjellig grad av refleksjon fra informanten (Tjora, 2017, s. 145). Oppvarmingsfasen inneholder enkle konkrete spørsmål knyttet til bakgrunnsinformasjon og hverdag. Refleksjonsfasen inneholder spørsmål knyttet til forskningstemaene og representerer kjernen i intervjuet. I avrundingsfasen ønsker jeg å normalisere intervjusituasjonen ved å spørre om informanten vil legge til noe i tillegg til at jeg som intervjuer forteller om prosjektet videre (Tjora, 2017). Selve strukturen til intervjuguiden kan presenteres slik;



Figur 1: Intervjuguide-struktur

For å kvalitetssikre intervjuguiden ønsket jeg å gjøre et pre-intervju før jeg brukte den i den virkelige intervjusettingen. Jeg ønsket først å gjøre pre-intervjuet med en av de pårørende som hadde kjennskap til Nimble People, men på bakgrunn av lite interesse for deltakelse blant informantene ble dette vanskelig. Som resultat av dette valgte jeg å teste ut intervjuguiden min på en person fra eget nettverk som tidligere har vært pårørende til kreft. Det var hensiktsmessig å velge en tidligere pårørende da konteksten rundt intervjuet er sårbar, og en tidligere pårørende kunne gi tilbakemelding dersom spørsmålene ikke tok nok hensyn til situasjonen. Hensikten med intervjuet var også å øve seg på intervjusituasjonen og sjekke om intervjuguidens struktur fungerte. I gjennomgangen oppdaget jeg at det ikke var nok oppvarmings spørsmål og endte derfor opp med å legge til en spørsmålskategori knyttet til strukturen og hverdagen til husstanden.

4.5 Intervjuprosess og forbehold

Intervjuprosessen startet før selve intervjuene da det var flere ting som måtte avklares før intervjuene kunne finne sted. Jeg startet med å ringe hver enkelt informant som ønsket å delta i prosjektet og avtale intervjuform og sted. Til tross at jeg hadde et ønske om å gjennomføre fysiske intervjuer lot ikke dette seg gjennomføre da informantene befant seg i en situasjon der de er sårbare for covid-19 smitte. Jeg måtte derfor planlegge for digitale intervjuer og forhøre meg med informantene om de hadde mulighet for å stille til et digitalt video-intervju. Samtlige av informantene visste ikke hvordan de skulle gjennomføre et digitalt videointervju og fortalte at de følte seg utrygge med en slik løsning. På bakgrunn av dette valgte jeg å gjennomføre telefonintervjuer via Microsoft tjenesten Skype som er en kommunikasjonsplattform der data blir sikret gjennom kryptering.

Etter at jeg hadde avtalt tid og sted for intervjuene sendte jeg en samtykkeerklæring til informantene samt et informasjonsskriv til den syke i husstanden, i samsvar med Norsk senter for forskningsdata sine krav. I samtykkeerklæringen ble det presisert at informantene har rett til innsyn i hvilke personopplysninger som er registrert om seg, å få rettet personopplysninger om seg, få slettet personopplysninger om seg, få utlevert en kopi av sine personopplysninger (dataportabilitet), og å sende klage til personvernombudet eller Datatilsynet om behandlingen av sine personopplysninger. I informasjonsskrivet til pasienten forklarte jeg hva forskningen omhandlet og at det kunne oppstå tilfeller der forhold rundt deres sykdomstilstand ble diskutert i intervjuet, men at dette ble anonymisert.

Samtykkeerklæringene ble bekreftet via e-post eller signert samme dag som intervjuet ble gjennomført. I forkant av hvert intervju forsikret jeg meg om at det var i orden for informanten at jeg tok opptak av samtalen gjennom en ekstern mobil-enhet med godkjenning fra NSD. Jeg informerte også informantene om at opptaket ble slettet når jeg hadde transkribert intervjuene og at jeg ville sikre personvernet deres gjennom å anonymisere navnene deres i skriveprosessen.

Dybdeintervjuer forutsetter fortrolighet mellom intervjuer og informanten noe Halvorsen (2008) mener kan være vanskelig å skape over et enkelt møte. På bakgrunn av dette ble det ekstra utfordrende at intervjuene i tillegg måtte skje via telefon. For å møte utfordringen startet jeg derfor med oppvarmingsspørsmål der hensikten var å skape en trygg arena fra begynnelsen av. I forlengelse av dette sørget jeg også for å sette av nok tid da dette er viktig for at dybdeintervjuer skal være hensiktsmessige å bruke og at informantene skal føle at de har nok tid til å reflektere over erfaringene sine og minske stress (Tjora, 2017, s. 120). En annen utfordring med telefonintervjuer er at kroppsspråk og mimikk forsvinner og at man derfor ikke kan bruke dette i et forsøk på å få et tydelig svar (Halvorsen, 2008). Det ble derfor ekstra viktig å stille nye spørsmål for å kontrollere at tolkningen min var dekkende for informantens mening.

4.5.1 Spørsmålsstilling

Da informantene i studien befinner seg i en sårbar situasjon der enkelte av spørsmålene under intervjuet kan oppfattes som sensitive for den enkelte informant, var jeg svært bevisst på hvordan jeg skulle stille spørsmålene mine. På bakgrunn av dette forsøkte jeg å tilpasse måten jeg stilte spørsmålene på til hver enkelt informant utfra hvordan jeg

oppfattet dem under oppvarmingsfasen i intervjuet.

Da informantene ønsket telefonintervjuer ble det ekstra viktig for meg å overveie måten jeg stilte spørsmålene på da jeg ikke hadde mulighet til å vise et åpent og betryggende kroppsspråk. I tråd med Thagaard (2009) anbefalinger knyttet til intervjurollen var jeg derfor bevisst på å gi muntlig respons i form av setninger som "jeg forstår", "interessant å høre" og "fortell meg gjerne mer om dette", for å vise at jeg var interessert i informantenes fortellinger. I sammenheng med dette forsikret jeg meg om at informasjonen jeg oppfattet stemte og spurte derfor med jevne mellomrom informantene om jeg hadde forstått dem riktig.

4.6 Databehandling

Gjennom datainnsamlingen min brukte jeg en ekstern mobil-enhet til å ta opptak av intervjuene uten tilkobling til mobilnett eller Wi-fi og. I etterkant av hvert enkelt intervju ble opptaket fortløpende overført til en kryptert minnepinne og deretter slettet på den eksterne mobile-enheten. På denne måten var det kun meg som prosjektansvarlig som hadde tilgang til opptakene gjennom den krypterte minnepinnen. Intervjuene ble heller ikke lagret på min egen private datamaskin og etter intervjutranskriberingen slettet jeg alle intervju-opptakene fra minnepinnen. For å sikre informantenes anonymitet valgte jeg å benytte meg av fiktive navn rangert alfabetisk slik at transkripsjonene som var lagret på minnepinnen ikke inneholdt informantenes virkelige navn.

4.6.1 Transkribering

For å behandle datamaterialet på en hensiktsmessig måte i henhold til videre analyse transkriberte jeg alle intervjuene fortløpende (Hellevik, 2002). Å transkribere betyr å skifte fra en form til en annen og er derfor oversettelser fra talespråk til skriftspråk (Kvale & Brinkmann, 2009, s. 187). Jeg tok opptak av alle intervjuene slik at jeg kunne konsentrere meg om intervjuets emne og dynamikk under selve intervjuene. Når jeg lyttet gjennom opptakene i ettetid for å transkribere samtalene registrerte jeg ordbruk, tonefall og pauser når jeg lyttet til opptakene (Kvale & Brinkmann, 2009). Jeg valgte å gjøre detaljerte transkripsjoner rett etter hvert enkelt intervju slik at jeg skulle ha det som ble sagt friskt i minne som supplement til lydopptaket. Gjennom transkriberingen fra muntlig til skriftlig form ga meg mulighet til å strukturere intervjuene mine slik at jeg fikk større oversikt når jeg senere skulle analysere dataene (Kvale & Brinkmann, 2009).

Transkriberingen ble gjennomført ved å lytte gjennom opptaket fra start til slutt for deretter og skrive ordrett hva som ble sagt. Jeg valgte å bevare alle ord, dialekter og uttrykk i transkriberingen da detaljer man ikke var klar over under selve intervjusituasjonen kan dukke opp under transkripsjonene (Tjora, 2018, s. 117). Jeg transkriberte derfor alle intervjuene ordrett, ord for ord, men valgte å utelukke "eh" ord og pauser da analysen min skulle være en gjengivelse av intervjupersonenes historier og at disse detaljene ville skapt mindre oversikt i analysearbeidet (Kvale & Brinkmann, 2009). Etter transkripsjonen skrev jeg sammendrag av alle intervjuene slik at det skulle bli lettere å memorere hva informantene hadde sagt gjennom analysen, men også for å plukke ut hovedessensen i hvert enkelt intervju og se sammenkoblinger mellom dem (Halvorsen, 2008).

4.6.2 Koding og analyse

Jeg valgte å benytte meg av kategorisk koding ved å lese gjennom transkripsjonene og kategorisere de relevante avsnittene etter temaer (Kvale & Brinkmann, 2009). Denne metoden å kode datamaterialet på ga meg overblikk over store mengder med transkripsjon og gjorde det lettere å sammenlikne og se mønstre og kontraster i svarene til informantene. Jeg valgte å bruke de detaljerte intervjusammendragene som utgangspunkt for kodingen av datamaterialet, da enkelt av innholdet i sammendraget allerede hadde blitt meningsfortettet. Meningsfortettinger er forkortelser av intervjupersonenes uttalelser slik at de blir kortere formuleringer (Kvale & Brinkmann, 2009, s. 212). Intervjusammendragene gjorde det lettere for meg å trekke ut essensen av meningene til informantene slik at jeg kunne lage hensiktsmessige kategorier. Det er viktig å påpeke at jeg benyttet meg av transkripsjonene underveis i analysen når jeg ønsket å utdype sentrale emner og utsagn eller fordype meg ytterligere i enkelte fortellinger.

Kvale og Brinkmann (2009) påpeker at kodingskategorier både kan utvikles i forkant av analysen eller med hensyn til analysen (Kvale & Brinkmann, 2009, s. 210). I etterkant av transkripsjonene og intervjusammendragene oppdaget jeg at jeg hadde mye mindre informasjon på enkelte områder og mer på andre og det var derfor naturlig å lage nye kategorier for kodingen. Jeg valgte å utvikle kategoriene avhengig av hvilke mønstre jeg kunne se i intervjusammendragene og hva som var mest hensiktsmessig med tanke på ulike aspekter ved avstandsoppfølging med utgangspunkt i forskningsspørsmålet. På bakgrunn av dette har jeg benyttet meg av datastyrt koding, hvor jeg utviklet kategorier ved å lese gjennom datamaterialet (Kvale & Brinkmann, 2009, s. 209). Temaene jeg kodet svarene under ble; sykdomsoppfølging, introduksjon av appen, involvering og trygghet og til slutt kommunikasjon med helsepersonell.

Jeg har valgt å bruke domestiseringsdimensjonene som analytisk rammeverk og har derfor strukturert analysen min slik at hvert hovedkapittel er basert på én av dimensjonene i modellen. Under hver dimensjon formulerte jeg én underproblemstilling som ville avgrense og konkretisere hva jeg ønsket å utforske i hvert analysekapittel. I hvert kapittel brukte jeg den kategoriske kodingen som utgangspunkt for innholdet, men jeg fulgte ikke kode-temaene slavisk da jeg underveis i analysen oppdaget nye mønstre og sammenhenger som genererte andre temaer for delkapitlene. På bakgrunn av dette er ikke kategoriene i kode-dokumentet og temaene i analysen de samme. I analysen har jeg tatt utgangspunkt i en hermeneutisk tolkning der fortolkningsmangfold er sentralt. Dette perspektivet handler om at man kan stille mange spørsmål til en tekst og at det er de spesifikke spørsmålene man velger å stille som preger måten man skriver og tolker teksten på. På denne måten har mine egne antakelser kommet frem gjennom de spørsmålene jeg har stilt til teksten som også har resultert i at analysen inneholder de aspektene den gjør (Kvale & Brinkmann, 2009, s. 218). For å møte dette på best mulig måte har jeg forsøkt å være tydelig i kommunikasjonen rundt hva jeg har ønsket å utforske i oppgaven og sørget for å ha et tydelig forskningsspørsmål.

4.7 Etikk

Da en intervjuundersøkelse er en undersøkelse som påvirkes av menneskelige samspill og kunnskapen som produseres under intervjuet, har jeg måttet ta hensyn til ulike etiske aspekter fra start (Kvale & Brinkmann, 2009, s. 79-80). Jeg har brukt Kvale og

Brinkmann (2009) sine spørsmål knyttet til etiske spørsmål som utgangspunkt for å ivareta de etiske aspektene gjennom hele undersøkelsen. I forbindelse med at forskningsprosjektet berører sensitive temaer der alvorlig sykdom står sentralt, har det vært ekstra viktig å bruke god tid på planlegging av intervjusituasjonen slik at informantene føler seg ivaretatt. Andre aspekter som er vurdert er informantenes tilbøyelighet til å svare på spørsmål basert på hvor alvorlig sykdomsforløp den syke i hjemmet har samt hvorvidt informantenes svar er preget av hensyn til pasienten.

I forskningen har jeg hatt stort fokus på ivaretagelse og anonymisering av personopplysninger for å sikre konfidensialiteten til informantene da forskningen innebærer informasjon som kan oppleves sensitiv for intervjuobjektene. På bakgrunn av dette har jeg forsøkt å sikre personopplysningene ved å sende en samtykkeerklæring til informantene og et infoskriv til pasientene. For å ivareta etiske prinsipper knyttet til den vanskelige situasjonen informantene befinner seg i ønsket jeg også å informere muntlig om hvordan intervjuet ville foregå gjennom en uformell samtale over telefon i forkant av intervjuene. Dette er noe Kvale og Brinkmann (2009) mener er et viktig etisk spørsmål en som forsker burde reflektere rundt før en intervjuundersøkelse.

En annen etisk overveielse jeg måtte gjøre under forskningsprosessen er hvordan konsekvenser den kvalitative undersøkelsen kan få for informantene. Her er formålet at potensielle fordeler for deltakeren og betydningen av oppnådd kunnskap skal veie tyngre enn risikoen for å skade deltakeren (Kvale & Brinkmann, 2009, s. 91). For å møte dette informerte jeg deltakerne om prosjektets hensikt og at bidraget deres kunne være med på å bedre oppfølgingstjenester for kreftpasienter og deres pårørende både i forkant og under intervjuprosessen. Jeg sørget også for å forklare informantene om rettighetene deres før intervjuet for å sikre konfidensialitet samt være transparent i forskningsprosessen.

Av andre etiske forbehold har jeg måttet overveie om informantene i enkelte tilfeller ville uttrykke seg på pasientens vegne eller være påvirket av hvor alvorlig sykdomsbilde til pasienten er. Dette kan være en etisk utfordring da pasienten selv ikke har mulighet til å komme med korrigerende innvendinger eller innspill. Den pårørende kan også ha oppfattet pasienten feil eller ha andre hensikter ved å fortelle om opplevelser med ting. På den andre siden vil informasjonen være relevant for forskningen på bakgrunn av pårørendes perspektiv om både oppfølgingen og hvordan den påvirker selve husstanden. For å løse dette på best mulig vis ble derfor informasjonsskrivet til pasienten viktig, og på denne måten fikk pasienten mulighet til å diskutere meninger eller erfaringer med den pårørende før intervjuet fant sted.

4.7.1 Intervjuerrollen

Når det gjelder rollen min som intervjuer vil det være sannsynlig å anta at denne også kan ha hatt innvirkning på informantenes svar, både positivt og negativt. Det negative ved intervjurollen er at min tilnærming og måte å stille spørsmålene på kan påvirke informantene og hvordan disse velger å svare. På bakgrunn av dette forsøkte jeg å vende rollen om til noe fordelaktig ved å innledningsvis i intervjuet fortelle dem om prosjektet og at jeg tidligere har erfaring med å være pårørende selv. På denne måten kunne jeg bidra til at informantene følte seg tryggere og at jeg hadde personlig forståelse for situasjonen de befinner seg i. På denne måten kan dette ha bidratt til at informantene eventuelt ga meg mer informasjon og personlige erfaringer enn dersom

jeg ikke hadde nevnt dette.

En annen utfordring knyttet til intervjurollen er at telefonintervjuene skjulte kroppsspråket mitt. På denne måten fikk jeg ikke mulighet til å vise et åpent og tillitsfullt kroppsspråk og mimikk, noe som gjorde at jeg måtte være ekstra bevisst på stemmebruken og framtoningen min under intervjuene. På bakgrunn av dette forsøkte jeg å vise forståelse i de situasjonene der dette var naturlig, uten å sette den pårørende i en offerrolle. Dette var en vanskelig balansegang, men jeg valgte å møte utfordringen ved å være en aktiv lytter der jeg forsøkte å lese informanten gjennom toneleie, og hvilke spørsmål det var aksept for å utdype.

4.8 Forskningens kvalitet

I kvalitativ forskning er det vanlig å benytte seg av kriteriene pålitelighet, gyldighet og overførbarhet for å vurdere kvaliteten av forskningen (Thagaard, 2009, s. 198), og jeg vil derfor redegjøre for disse momentene i dette delkapittelet

4.8.1 Pålitelighet

Det finnes ulike aspekter knyttet til pålitelighet i kvalitative studier, men man kan i all hovedsak skille mellom intern og ekstern reliabilitet (Thagaard, 2009). Den interne reliabiliteten handler i hovedsak om graden av samsvar i konstruksjonen av data mellom forskere som arbeider innenfor samme prosjekt (Seale, 1999, s. 147-148). Den eksterne reliabiliteten kan bli forstått som studiens repliserbarhet, altså i hvilken grad forskningen kan gjentas av andre forskere i en annen situasjon (Seale, 1999, s. 140).

De metodiske valgene for denne oppgaven er basert på at det kun er en forfatter av denne oppgaven, jeg har likevel forsøkt å være konsekvent og spesifikk rundt fremgangsmåten i oppgaven. På denne måten har jeg vært transparent med hvilke valg jeg har tatt og hvorfor, underveis i forskningsprosessen, for å møte det interne reliabilitetskravet (Tjora, 2018). Jeg har derfor forklart både hvordan datamaterialet har blitt utviklet, men også hvordan forskningens indre logikk har utspilt seg (Thagaard, 2009, 198). I sammenheng med dette konstruerte jeg også fire underproblemstillinger for å skape mer transparens knyttet til hvilke aspekter i hver domestiseringsdimensjon som ville vektlegges, et tiltak for å sikre oppgavens interne reliabilitet ytterligere.

For å sikre kravet ytterligere har jeg også benyttet meg av identifiserbare merkelapper i analysen der jeg har brukt direkte sitater (Tjora, 2018). Jeg lagd merkelappene basert på Tangens (2009) identifikasjonsmetode der det brukes koder for intervju, navn og alder. I praksis gjorde jeg det slik: (int1: F50) der 1 betyr intervju nummer 1 og F50 betyr at navnet hennes er Fiona og at hun er i 50 årene. Der det står m60 betyr det altså mann i 60 årene. Formålet med disse tiltakene har vært å gi leseren et tydelig innblikk i forskningen og forutsetninger for å ta stilling til forskningens kvalitet (Tjora, 2018, s. 248).

Jeg har også forsøkt å styrke oppgavens eksterne reliabilitet ved å lage en strukturert intervjuguide for å sikre at informantene fikk de samme spørsmålene. Til tross for dette måtte jeg utelukke enkelte spørsmål hos to av informantene da de ikke hadde erfaring med Nimble People. Da det er grunn til å tro at den samme informanten hadde vært

tilbøyelig til å svare annerledes på de samme spørsmålene i andre kontekster eller ved ettertanke, indikerer dette at det vil være enda vanskeligere å optimalisere den eksterne reliabiliteten. Det påpekes av Thagaard (2009) at det er vanskelig å etterstrebe ekstern reliabilitet i kvalitative studier da man som forsker ikke kan kontrollere eller isolere de sosiale faktorene i forskningen. Dette er ikke nødvendigvis negativt da jeg i denne studien ønsket å få innsyn i de individuelle informantenes meninger og perspektiver (Thagaard, 2009). Til tross for dette er intervjuguiden strukturert på en slik måte at andre forskere kunne benyttet den i deres studier.

Tjora (2017) presiserer at man som forsker aldri vil være helt nøytral i kvalitativ forskning og at det i mange sammenhenger faktisk kan være en ressurs for prosjektet, så lenge en presiserer det i forskningen. Dette innebærer også å presisere om man har noe til felles med informantene i prosjektet og hvilke relasjoner det er mellom forskeren og informantene (Tjora, 2017, s. 237). I mitt tilfelle har jeg til felles med informantene at jeg har vært nærmeste pårørende til kreftrelatert sykdom, men forskjellen er at jeg ikke har erfaring med avstandsoppfølging. Til tross for at dette fører til at jeg har vært mindre nøytral som intervjuer har jeg brukt det til en fordel ved å skape tillit mellom meg og informantene i intervjusituasjonen. Dette viste seg å skape trygghet for informantene, da de følte seg komfortable nok til å uttale seg om alle spørsmålene. Jeg hadde verken kjennskap til eller en nær relasjon til informantene i forkant av intervjuene annet enn korte administrative dialoger rundt det praktiske ved intervjuene.

4.8.2 Gyldighet

Ifølge Tjora (2017) handler gyldighet om den logiske sammenhengen mellom prosjektets utforming og funn samt spørsmålene en ønsker svar på. På denne måten vil forskningens gyldighet kunne påvirkes av min forståelse da det er denne som ligger til grunn for konstruksjonen av spørsmålene. Min fordel når det gjelder innsikt og forståelse knyttet til avstandsoppfølging er at jeg har vært i en lignende situasjon som de pårørende. Jeg har likevel lest meg opp på ulike rapporter og forskning som eksisterer rundt temaet. Denne faglige fordypningen sammen med egen erfaring kan bidra til å styrke gyldigheten i forskningen min. Jeg valgte også å gjøre en pretest av intervjuguiden min slik at jeg hadde mulighet til å luke ut spørsmål som ikke var relevante eller som overlappet hverandre for mye og derfor måtte bli omformulert. Jeg har forsøkt å sikre gyldigheten ytterligere ved å tydeliggjøre hvordan forskningen har blitt praktisert ut fra spørsmålene i intervjuguiden og hvordan disse spørsmålene har blitt utformet gjennom konkrete temaer (Tjora, 2017).

Gyldigheten ved denne studien testes i første omgang i dialog med forskersamfunnet og studien vil derfor ha kommunikativ gyldighet (Kvale, 1997 referert i Tjora, 2017, s. 232). Til tross for at studien er gjennomført i samarbeid med Sykehuset Østfold og at funnene kan bidra til endringer i fremtiden, har jeg valgt forskningstemaet med utgangspunkt i tidligere forskning, noe som underbygger kommunikativ gyldighet (Tjora, 2017, s. 234). Jeg kontaktet SiØ på bakgrunn av akademisk interesse for å studere teknologien *Nimble People* i relasjon til pårørende i prosjektet *Nyskapende Pasientforløp*, og sykehuset er derfor ikke en pragmatisk oppdragsgiver.

Andre forhold som kan ha påvirket det jeg har hatt som formål å undersøke i oppgaven og på denne måten påvirket gyldigheten ved oppgaven, er de eksterne forholdene rundt informantene. Her kan eksempelvis pasientens sykdomstilstand ha påvirket svarene til

de pårørende i ulike retninger. På denne måten kan det ha vært utfordrende for informantene å svare på egne vegne og ikke med hensyn til den sykes meninger eller sykdomssituasjon. Da kreftsykdom kan være svært stabil og skiftende vil dette også kunne påvirke svarene til informantene i øyeblikket. Det kan derfor være sannsynlig å tro at informantene er tilbøyelige for å svare annerledes på de samme spørsmålene avhengig av den sykes tilstand. Det er derfor viktig å påpeke at analysen baserer seg på øyeblikksbilder hos informantene.

4.8.3 Generaliserbarhet

Generaliserbarheten til en studie handler om hvorvidt resultatene primært er av lokal interesse eller om de kan overføres til andre intervjupersoner og situasjoner. Det kan være forskjeller ved å forsøke å generalisere intervjuresultater globalt kontra å stille seg spørsmålet om hvorvidt kunnskapen i forskningen kan overføres til andre relevante situasjoner (Kvale & Brinkmann, 2009, s. 264). På denne måten er det mulig å generalisere resultatene ved forskning på forskjellige måter. I denne forskningen har målet vært at resultatene kan overføres i en strukturell forstand der jeg som forsker beskriver situasjonene resultatene kan være gyldige i. På denne måten vil bakgrunnen for overførbarheten være moderat generalisering (Tjora, 2018, s. 239).

På bakgrunn av dette vil jeg presisere at resultatene i forskningen min kan ha overførbarhet for andre enheter som befinner seg i samme populasjon. Kunnskapen som produseres i forskningen kan derfor benyttes til å si noe om ektefeller eller samboere av kreftpasienter som bruker Nimble People. Her er forutsetningene at den pårørende bor i samme husstand som pasienten. Jeg vurderer studien som overførbar til denne populasjonen da informantene i studien min har hatt forskjellige utgangspunkt knyttet til tidsrommet de har brukt appen og pasientens sykdomsbilde. Da studien har benyttet informanter tilknyttet et spesifikt prosjekt på Sykehuset Østfold vil resultatene være begrenset til å gjelde pårørende som er tilknyttet dette sykehuset. På den andre siden kan studiens funn si noe om faktorer som burde bli tatt i betraktning knyttet til pårørendes rolle i avstandsoppfølging gitt at det er nærmeste pårørende som befinner seg i samme husstand som pasienten.

Til tross for at resultatene i studien ikke er direkte overførbare til pårørende av andre helseoppfølgingsteknologier, kan tolkninger og refleksjoner som fremkommer i analysen brukes som utgangspunkt for videre forskning. Slik kan studien av pårørendes opplevelse med Nimble People løfte frem aspekter en burde studere nærmere for eksempel gjennom andre metodiske tilnærminger eller teoretiske rammeverk. Det er gjort lite forskning på oppfølgingsapplikasjoner som Nimble People og dersom det blir gjennomført flere studier av disse med pårørendes opplevelse som utgangspunkt kan det være med på å styrke dette studiets gyldighet.

4.8.4 Studiens øvrige begrensninger

Når det gjelder kvalitative studier vil det alltid eksistere begrensninger da en ikke ukritisk kan generalisere funnene til andre kontekster. Dette studiet representerer bare et øyeblikksbilde av opplevelsene til et utvalg pårørende i forbindelse med applikasjonsbasert oppfølging via *Nimble People*. Til tross for at generaliserbarheten er basert på moderat generaliserbarhet, vil en forandring av appens funksjoner eller brukskontekst påvirke generaliserbarheten negativt. På den andre siden vil funnene i

oppgaven først og fremst være en oppfordring til å forske videre på pårørende i relasjon til applikasjonsbasert oppfølging av pasienter.

Et annet begrensende aspekt er at oppgaven har et teoretisk rammeverk som er utsatt for kritikk knyttet til generaliserbarhet. Domestiseringsteori benyttes ofte for å fortelle noe om teknologibruk fra ulike steder som vanskelig kan si noe om teknologiens rolle i samfunnet. Likevel viser det seg at det er mulig å kjenne igjen enkelte mønstre man kan kjenne igjen på tvers av studier (Ask & Søraa, 2021, s. 69). Slik burde funnene i denne oppgaven kombineres med andre studier av pårørendes fortolkning av applikasjonsbasert teknologi, som sannsynligvis kommer i nærmeste fremtid.

5. En applikasjon for sykdomsoppfølging - praktisk implementering

I følgende 4 kapitler skal jeg analysere datamaterialet mitt i for å løfte frem pårørendes opplevelser med *Nimble People* og hvilke konsekvenser dette kan få for oppfølgingen. For å utforske denne problemstillingen vil jeg stille underspørsmål til hvert analysekapittel, som vil belyse ulike deler av hovedproblemstillingen. Det første kapittelet vil omhandle praksisen rundt *Nimble People*, da denne informasjonen kan fortelle mye om de påfølgende dimensjonene knyttet til symbolske, kognitive og sosiale fortolkninger av applikasjonen.

I det første kapittelet vil jeg forsøke å besvare spørsmålet «Hvordan brukes Nimble People av husstandene og hvor stor del av mulighetsrommet til teknologien blir faktisk realisert?». I sammenheng med dette vil jeg analysere implementeringen av Nimble People i husstanden, den praktiske konteksten som befinner seg rundt dette og hvordan appen tilfører nye praksiser i hjemmet etter at teknologien har fått fotfeste i hjemmet.

5.1 En teknologi kommer hjem, hvordan skjer det i praksis?

En typisk måte oppfølgingsteknologien viser seg å komme inn i hjemmet på er at pasienten blir introdusert til Nimble People i forbindelse med en fysisk legetime. Det viser seg at man verken søker eller betaler noe for å laste ned appen, men at man får tilgang via helsepersonell gjennom en tilsendt lenke. På denne måten har sykehuset selv rekruttert pasienter de mener er relevante for prosjektet "nyskapende pasientforløp" og gitt de aktuelle pasientene en forespørsel om deltakelse ved et fysisk legebesøk på sykehuset.

De fleste pasientene lastet ned appen på sykehuset, der det verken ble gitt praktiske instruksjoner eller opplæring. Informanten Dagny befinner seg i en husstand som har hatt telefonisk oppfølging, men der mannen fikk tilbud om å bruke oppfølgingsappen da han var på sykehuset. Grunnen til at den ikke ble tatt i bruk var at han ikke ble vist hvordan han skulle laste den ned.

«(...) det er veldig rart synes jeg, at han ikke har lastet den ned, men det er vel kanskje fordi han ikke husker riktig hvordan han skal gjøre det ... Hvis noen kunne forklart han, eller vist han hvordan han skulle gå inn og hva han skulle gjøre.. Det er helt sikkert derfor det ikke er gjort. For kjenner jeg han for rett, så alltid, hvis det er noe digitalt så bruker han det. Jeg er den som er mer engstelig for sånt.. men han er.. er det liksom noe så skal det gjøres og prøves» (Int4: D70).

I forbindelse med Dagny og mannens opplevelse ser man at pasienter som egentlig er kapable og motiverte til å bruke Nimble People kan falle fra på bakgrunn av manglende praksis og opplæring. Dette betyr derfor at det i enkelte tilfeller ikke er nok å gi informasjon om appen, men at helsepersonell selv må påse at applikasjonen blir lastet ned. Her kan man se at adaptasjon og bruk av Nimble People (Katz et al., 1963) blir

forhindret som konsekvens av manglende informasjon og opplæring knyttet til det kognitive aspektet ved domestisering (Sørensen, 2006).

5.2 Appen brukes i ulik grad og primært til symptomregistrering

Det er store variasjoner i hvor ofte appen brukes når den først har kommet i hus og dette baserer seg på instruksene som ble gitt av helsepersonell på sykehuset. Informantene forteller at Nimble People ble brukt mellom 1-2 ganger i uken til 1 gang i måneden der hovedbruket er symptomregistrering tilknyttet smertelindrende- eller pågående kreftbehandling. Det viser seg at de fleste husstandene også har telefonisk kontakt ved siden av appen og at direkte kontakt med helsepersonell i høy grad finner sted gjennom andre digitale instanser fremfor appen.

Flertallet av husstandene har bare brukt appen i forbindelse med symptomregistrering og pårørende har tatt kontakt med helsepersonell via telefon dersom de har hatt spørsmål. Appen brukes derfor primært som registreringsverktøy fremfor en kommunikasjonskanal til tross for at appen legger til rette for å stille spørsmål. Dette kan være en konsekvens av helsepersonellens manglende instruks der informantene forteller at pasientene kun fikk informasjon om hvordan de skulle bruke symptomregistreringen og hvilke dager dette skulle skje. Ingen av husstandene ble derfor oppfordret til å ta kontakt med helsepersonell via appen utenom disse tidspunktene og mange av informantene visste derfor heller ikke at dette var en mulighet.

Dette betyr at helsepersonell pålegger en bestemt praksis til appen der husstandene blir forhindret i å utvide praksisen og mulighetsrommet til applikasjonen. Da de har brukt telefonen til å kontakte helsepersonell og stille spørsmål utenom symptomregistreringen viser dette at brukerne ikke benytter seg av teknologien ved andre behov. Som konsekvens av utilstrekkelig informasjon får de ikke engasjert seg i appen slik at teknologien kan tilfredsstillende det Katz et al. (1973) peker på som affektive og sosiale behov, knyttet til utstrakt kontakt med helsepersonell.

Da appens hovedfunksjon er registreringsskalaen og at helsepersonellet henviser til denne når de oppfordrer til bruk av appen, blir Nimble People mest brukt som selvrapporteringsverktøy. Denne rapporteringen skjer ved at pasienten alene eller i samråd med pårørende registrerer smertene sine i forbindelse med behandling. På denne måten ser man at manglende informasjon om appens funksjoner kan ha forhindret øvrig bruk.

5.3 Appens mulighetsrom blir ikke fullstendig realisert

Basert på informantenes fortellinger viser det seg at appens mulighetsrom ikke blir fullstendig realisert dersom den pårørende ikke er delaktig i bruk av teknologien. I de husstandene der pårørende ikke har blitt informert om appen viser det seg at appens bruksområde blir begrenset. Pasienten bruker appen primært til symptomregistrering, men det viser seg at de pårørende ser større potensiale og muligheter ved å bruke appen som kommunikasjonskanal med helsepersonellet.

Dagny befinner seg i en husstand der appen aldri ble lastet ned av pasienten noe som gjorde at hun heller ikke har visst om den. Hun tror appen kunne vært et positivt tilskudd i oppfølgingen og gjort hverdagen lettere. Pasienten i husstanden til Christian har bare brukt appen to ganger på et halvt år og han visste ikke at appen eksisterte før han ble kontaktet av meg. Han forteller at han tror appen har blitt lite brukt siden han som pårørende ikke visste om den og at en introduksjon derfor kunne vært nyttig.

«Hun har hatt noen allergiske reaksjoner også på behandlinga (...) Når hun har vært på cellegift behandling eller hos fastlegen sin der borte så har hun nevnt det og fått noen tabletter for det da (...) sånne ting kunne absolutt vært nyttig og lagt inn i appen så de kunne fått det der» (Int3: C60).

Det viser seg at helsepersonell kun gir en introduksjon av appen til pasientene som primærbrukere, og av informantenes fortellinger fremkommer dette som en ulempe for optimalisert bruk. Dette betyr at helsepersonellet ikke er klar over at pårørendes rolle som sekundærbrukere kan være avgjørende for at appens fulle mulighetsrom blir utnyttet. For at pårørende skal bli involvert som sekundærbruker av Nimble People er de avhengig av at pasienten videreformidler informasjon om appen til den pårørende. Dette betyr på at overføring av kunnskap mellom brukerne i den sosiale dimensjonen får direkte betydning for bruken av Nimble People.

5.4 Mer diskusjon rundt smerte og symptomer i husstanden

Etter at appen har fått fotfeste i husstanden viser det seg at det oppstår nye praksiser i hverdagslivet til brukerne. Nimble People endrer ikke husstandens praktiske oppgaver rundt sykdommen, men det viser seg at enkelte av de pårørende får en tilleggsoppgave knyttet til vurdering av symptomer. På denne måten bidrar appen til at andre samtaler settes på agendaen i husstandene der informantene er klar over appens bruksområder.

Informantene forteller at appen effektiviserer deler av behandlingen. På den andre siden forteller de at Nimble People ikke har hatt stor innvirkning på de hverdagslige aktivitetene deres som for eksempel kjøring frem og tilbake til sykehuset, hjelp med hygiene og stell eller oppfølging tilknyttet medisiner. Likevel viser det seg at enkelte av de pårørende har fått nye oppgaver som innebærer påminnelse om registrering og evaluering av smerte. Dette betyr at når Nimble People brukes i husstanden fører dette til at vaner og betingelser endrer seg.

Til tross for at ingen av de pårørende mener at de har fått nye oppgaver i hjemmet etter at Nimble People kom til husstanden fremkommer det av fortellingene deres at enkelte pårørende minner pasienten på å registrere i appen til faste tidspunkter. Felles for disse informantene er at de alle har fått informasjon fra pasienten om appens bruksområder. At ingen av de pårørende anser dette som en "ny" oppgave selv om denne smerterangeringen ikke oppsto før appen kom i hus, kan indikere at teknologien enten er inkorporert i husstanden slik som Aune (1992) illustrerer, eller at de pårørende ikke tenker på registreringen som en oppgave, og at det derfor er usynlig arbeid. Hilde er en av informantene som forteller at hun alltid spør om mannen har vært på Nimble og svart hver tirsdag og torsdag fordi hun ønsker at de tar ansvar for det de er med på. I

sammenheng med Silverstone et al. (1992, 1989) sine betraktninger rundt husstandens moralske økonomi, viser det seg at husstandens eksisterende verdier påvirker domestiseringen av Nimble People.

En annen praksis som viser seg å finne sted i hjem der pårørende er involvert er knyttet til kommunikasjonen i hjemmet da appen bidrar til diskusjon rundt smertetilstand og evaluering i appen. Informanten Geir forteller at han spør kona si om hvor vondt hun har i beina og at de sammen diskuterer smertene før de registrerer det i appen. Smerteforståelsen blir dermed en prosess i forhandling, mellom pasient og pårørende, og så noe som må tallfestes i det digitale systemets språk. Hilde forteller også at de rangerer dagen smertemessig fra 1-10 og har en samtale om dette. Slik ser man at spesifikk bruk fører til interaksjon mellom primær og sekundærbrukeren som igjen vil bidra til kunnskap som anvendes i bruk av appen. Dette viser at komponentene i Sørensens (2006) dimensjonsmodell er sterkt sammenkoblet med hverandre, og at dimensjonene flyter over i hverandre, for optimalisert bruk av Nimble People.

På bakgrunn av dette er det grunn til å tro at appen har bidratt til at enkelte husstander har flere samtaler knyttet til pasientens smerter enn før bruk av appen. Dette er et eksempel på hvordan teknologi ikke bare kan føre til praktiske forandringer, men også endre hvordan medlemmene i husstanden snakker til hverandre og hvilke temaer som er på agendaen. På denne måten ser man at det ikke bare er husstandens eksisterende verdier som påvirker bruk, men selve bruken kan også føre til endringer i husstandens moralske økonomi. Dette illustrerer Silverstone (et al. 1992, 1989) sitt poeng om at domestisering av teknologi går begge veier. I dette tilfellet vil samtalen mellom pasienten som primærbruker og den pårørende som sekundærbruker, bidra til mer kunnskap som kan optimalisere selve bruken av Nimble People.

5.5 Oppsummering

I dette kapittelet undersøkte jeg hvordan Nimble People brukes av husstandene og hvor stor del av mulighetsrommet til teknologien som faktisk blir realisert. I informantenes fortellinger fremkommer det at appen primært brukes til symptom- registrering der øvrig kontakt med helsepersonellet blir gjort over telefon til tross for at dette kan gjøres i appen. Det viser seg at appens mulighetsrom ikke blir utnyttet da det ikke blir gitt en introduksjon av appens bruksområder til pårørende som ser mer potensiale i appen. I husstandene der pårørende er klar over appens bruk og bruksområder fører teknologien til mer samtale og diskusjon rundt smerte og sykdomsbilde som konsekvens av smerteregnerings funksjonen. Hvordan Nimble People brukes vil være sterkt koblet til hva brukerne symboliserer med teknologien, som er utgangspunktet i neste analysekapittel.

6. Hva symboliserer teknologien for brukerne?

Nå som jeg har beskrevet den praktiske bruken av teknologien, vil et naturlig neste steg være å belyse underproblemstillingen knyttet til hvordan brukerne forstår egen bruk og hva teknologien symboliserer for dem. I dette kapittelet presenterer jeg derfor 4 ulike kategorier brukerne symboliserer med den digitale oppfølgingen i Nimble People, hvor kategoriene er; (1) lite informasjon, (2) savn av visuell mellommenneskelig kommunikasjon, (3) at appen fungerer som tilleggsverktøy og (4) at involvering skaper trygghet. Disse kategoriene representerer følelser som knyttes til Nimble People og vil derfor være faktorer som påvirker domestiseringen av appen i husstanden.

6.1 Pårørende føler seg lite informert

Et mønster som går igjen basert på informantenes fortellinger er at de føler den digitale oppfølgingen er bra nok for pasienten selv, men ikke for de selv som pårørende da de mangler informasjon. Dette henger sammen med at informantene anser *informasjon* og *kommunikasjon* som avgjørende faktorer i god sykdomsoppfølging. De pårørende er direkte berørte av pasientens sykdomssituasjon og mener de er like avhengig av informasjon som pasienten for å kunne fange opp hva som skjer.

De informantene som mener appen ikke fungerer baserer dette på at det har vært manglende informasjon direkte fra helsepersonell til de som pårørende. Anne bor i en husstand der det har vært lite oppfølging både digitalt og fysisk og føler seg svært lite informert angående både oppfølgingen generelt og Nimble People. Hun forteller at hun gjerne skulle visst hva mannen skulle gjennom og hva som kanskje forventes av bivirkninger av den type medisin han stod på.

«(...) i starten hadde jeg veldig behov for å vite mer.. da gikk jo dette her forholdsvis smertefritt.. så sånn sett var han jo heldig, men jeg kjente jo at jeg hadde hatt mere behov altså. For å få litt informasjon» (Int1: A50).

Her kan man se et eksempel på hva Silverstone, Hirsch & Morley (1991) mener med å se teknologien i relasjon til seg selv. Anne tillegger Nimble People negative følelser på bakgrunn av at hun føler seg lite informert, og på denne måten får teknologien betydning for henne basert på hvilke behov hun har i rollen som pårørende. En av informantene, Eva, er for eksempel pårørende i en husstand som ikke har brukt Nimble People, men hatt avstandsoppfølging under koronapandemien via telefon. Hun forteller at mannen hennes viderefremidler informasjonen han får av helsepersonellet da de ikke tar direkte kontakt med henne. Eva forteller at dette har vært utfordrende da pasienten hører dårlig og ikke får med seg alle beskjeder. Hun beskriver at dette er vanskelig for henne som pårørende da hun føler seg utelatt og ikke får med seg det som skjer.

Andre informanter som befinner seg i husstander der oppfølgingen skjer gjennom Nimble People, nevner også at når de har fått informasjon er dette via pasienten og ikke direkte fra helsepersonellet. Dette betrakter disse informantene som negativt for oppfølgingen da det ikke gir pårørende trygghet. Beate er en av pårørende som har fått informasjon om Nimble People gjennom mannen sin og forteller at oppfølgingen legger til rette for

den som er syk, men ikke henne som pårørende da hun føler seg utrygg når hun ikke har noe annet innsyn enn det mannen hennes forteller henne. Dette viser at pårørendes trygghet avhenger av hvorvidt pasienten deler informasjonen som kommuniseres i eller om appen, og eventuelt hvor mye informasjon som deles.

6.2 Savner visuell mellommenneskelig kommunikasjon

Pårørende som befinner seg i husstander der pasienten ikke har hatt annen oppfølging ved siden av appen føler at Nimble People ikke har fungert til formålet. De pårørende påpeker at de har mange spørsmål knyttet til den kreftrelaterte sykdomssituasjonen, og at kommunikasjonsaspektet derfor er viktig. De mener også at mangel på visuell mellommenneskelig kommunikasjon fører til fravær av legens kliniske blikk, noe som kan få konsekvenser for behandlingen. Dette henger sammen med at informantene forteller at god kommunikasjon er en av de viktigste faktorene i god sykdomsoppfølging, der enkelte også nevner det relasjonelle aspektet ved kommunikasjonen som avgjørende.

Mange av informantene mener fravær av det mellommenneskelige gjør at det kliniske blikket kan glippe og mener appen primært burde brukes når det gjelder mindre viktige ting. Hilde påpeker at å kunne se mennesker i øynene og være i samme rom er en bra ting da mye kan avsløres gjennom en samtale der man ser pasienten i øynene fremfor en score, noe hun mener teknologi ikke kan erstatte. Her viser det seg at teknologien mangler et aspekt mange av informantene mener er essensielt i sykdomsoppfølging.

Dette betyr at mange av informantene allerede har det normer for hvordan de mener sykdomsoppfølging burde være og derfor knytter dette til bruk av Nimble People. Sett i lys av Berker og Levolds sitt resonnement (2007) kan det vise seg at husstandens allerede etablerte moralske praksiser påvirker bruk av appen. Informantene evaluerer den spesifikke symptomregistreringen som mindre god basert på normer og praksiser i legeoppfølging som er myntet på visuell mellom-menneskelig kommunikasjon.

Informanten Fiona har for eksempel opplevd hvordan det manglende kliniske blikket og selvrappotering i appen kan ha fått konsekvenser for mannens kreftbehandling. Det viser seg at du hun endelig fikk deltatt på en fysisk legetime sammen med mannen hadde hun og mannen helt forskjellig oppfatning av smertene hans.

«Nei ikke sant. Og det som jeg merka godt er at når jeg omsider kom i fysisk kontakt med behandler så sitter jeg jo ved siden av mannen min og han svarer på legens spørsmål også må jeg skyte inn at «det her stemmer jo ikke». Nå svarer du feil. (...) Og dette her har jo ikke legen klart å snappe opp fordi han har jo bare vært på den her appen. Så han har jo ikke blitt kjent med pasienten»
(Int6: F50).

Dette viser at appens skala-rappotering kan være utfordrende å bruke for pasienter som er i pågående behandling da sykdomsformer som kreft har komplekse og ulike forløp. Slik som tilfellet i husstanden til Fiona kan selvrappoteringen være en barriere i avstandsoppfølgingen da det viste seg at pasienten hadde misoppfatninger om smerten sin og derfor gjennomførte en utilstrekkelig smertevurdering. Dette skapte en utfordring knyttet til dårlig kommunikasjon om smertene, noe Oldenmenger et al. (2008) trekker

frem som hyppige utfordringer relatert til smerterapportering hos pasienter. Som konsekvens av dette føler Fiona at Nimble People hindrer legen i å bli godt nok kjent med pasienten til å gi riktig behandling. Dette kan sees i lys av misforståelser Severinsen og Silsand (2021) mener kan oppstå ved bruk av skriftlig kommunikasjon i avstandsoppfølging, der ansikt til ansikt kommunikasjon trekkes frem som fordelaktig.

6.3 Involvering skaper mer trygghet

Et gjennomgående trekk i informantenes svar er at de ønsker å være involvert i den sykes oppfølging. Det viser seg at de fleste pårørende føler seg lite involvert i oppfølgingen som konsekvens av koronapandemien og forteller at de hadde følt seg tryggere dersom de hadde blitt inkludert i oppfølgingsappen. Et fellestrekk for de som føler seg involvert er at de har en åpen dialog om smerter og dagsform i husstanden.

Flertallet av informantene føler seg lite involvert i oppfølgingen og er derfor mindre trygge på at pasienten får god nok behandling. Eva befinner seg i en husstand som har hatt telefonisk-oppfølging, men føler seg svært ekskludert. Dette har gjort henne usikker på hvordan hun skal forholde seg til og videre følge opp behandlingen. I forbindelse med dette lurte hun på når mannen skulle ha neste legetime og hva som var den vanlige praksisen i den digitale oppfølgingen da mannen ikke kunne svare henne. Beate forteller at hun hadde vært tryggere på at pasienten fikk god nok behandling dersom hun hadde vært involvert. Dette kan indikere at digital oppfølging gjør at pårørende blir mindre delaktige i samhandlingen som ellers finner sted i fysiske møter og at dette kan resultere i usikkerhet hos den pårørende.

En tendens som viser seg, er at pårørende som har vært praktisk involvert i appens bruk generelt er mer positive til appen og tryggere i sykdomsoppfølgingen. De pårørende som føler at oppfølgingen har vært god nok har begge vært med på å rangere smertene til pasienten i appen. Dette betyr at i de tilfellene hvor informantene er aktive sekundærbrukere av Nimble People blir appen symbolisert med trygghet. På denne måten viser det seg at dersom informantene er fysisk involvert i den praktiske dimensjonen vil dette ha positiv innvirkning på hva informantene mener om teknologien i den symbolske dimensjonen.

Det viser seg at pårørende blir mindre inkludert og involvert i den digitale oppfølgingen av helsepersonell kontra ved fysisk oppfølging da de kan delta i pasientens legetimer. Dette fører til mindre informasjon og kunnskap til de pårørende som fører til at enkelte informanter føler seg ekskludert fra oppfølgingen. Som studien av Solli et al. (2015) avdekket, kan negative holdninger til oppfølgingen føre til et fjernere forhold mellom brukerne. Dette viser seg også å være tilfelle med Nimble People da informantenes kunnskapsmangel fører til negative holdninger rundt appen, som igjen skaper et dårligere utgangspunkt for de pårørendes relasjon til helsepersonellet.

6.4 Fungerer som tilleggsverktøy

Det viser seg at de husstandene som bruker appen ofte primært bruker appen som et tilleggsverktøy. Av de som bruker appen på regelmessig basis symboliserer den et tilleggs hjelpeverktøy som må kombineres med annen oppfølging. De fleste informantene påpeker at appen fungerer godt når det gjelder mindre viktige

henvendelser man ikke trenger svar på innen kort tid. Nimble People blir sett på som en bonus fremfor en oppfølgingsteknologi man kunne klart seg med alene på bakgrunn av at appen ikke legger godt nok til rette for dialog med helsepersonell.

Beate forteller at mange konkrete ting kan gjøres gjennom appen, men at man er avhengig av begge deler. «*teknologien er en tilleggsting som kan spare masse ressurser, men samtidig så må man ha noe.. noe kontakt med mennesker også.*» Dette kan reflekteres i at de fleste pårørende heller oppsøker kontakt over telefonen dersom de står overfor kritiske situasjoner da de føler de får raskere hjelp over telefonen. Fiona påpeker at dersom hun skulle hatt mer kontakt med helsepersonell ville hun ha snakket med noen. Dette kan sees i lys av informantenes vurdering av kommunikasjon og menneskelig kontakt som viktig i god sykdomsoppfølging.

På denne måten ser man at informantenes eksisterende preferanser og verdier påvirker meningsdannelsen om Nimble People knyttet til det symbolske aspektet ved domestisering. Dette fører til at informantene fortolker applikasjonen som et tilleggsverktøy fremfor en uavhengig oppfølgingsteknologi. Teknologien blir derfor vurdert av informantene som mindre viktig sammenliknet med teknologier som innebærer menneskelig kontakt i sanntid som eksempelvis fysiske møter eller telefonsamtaler.

Hilde forteller at de ikke har hatt noe behov for å bruke appen annet enn knyttet til smertelindring, men at hun føler det generelt er mindre hjelp å få digitalt. I sammenheng med dette uttrykker Hilde at det burde være en kombinasjon av digital og fysisk oppfølging der en møter opp en gang i måneden for en fysisk legetime ved siden av appens oppfølging.

«Jaja. For meg kan det virke litt sånn hvis jeg tenker stort på det at her er det.. her sparer vi litt tid i andre enden. Her gir vi et tilbud til brukeren, pasientgruppa som vi trenger å ta vare på.. og vi sender ut en lenke også får vi en dokumentasjon på at vi har vært i kontakt, men den har ikke vært fysisk, den har vært digital også så slipper dem å komme til oss også slipper vi å bruke tid på det menneske. Det er jo litt sånn» (Int8: H50).

En indikasjon på at hybride løsninger av digital og fysisk oppfølging kan være gunstig er situasjonen til informantene Geir. Husstanden har brukt appen regelmessig og er fornøyd med kontakten og hjelpen de har fått digitalt, men ved videre samtale kommer det frem at husstanden har hatt et familiemedlem i helsevesenet innom daglig. Han forteller at han hadde vært mer utrygg dersom dette familiemedlemmet ikke hadde vært innom. I likhet med Geir viser det seg at de informantene som befinner seg i husstander som både har hatt oppfølging gjennom appen og annen oppfølging ved siden av er tryggere enn de som bare har brukt appen. Da informantene etterspør en hybridløsning basert på trygghet viser dette at flere av informantene ikke mener Nimble People kan erstatte fysisk oppfølging alene.

6.5 Oppsummering

I dette kapittelet har jeg undersøkt hvilke følelser og verdier de pårørende knytter til Nimble People, i et forsøk på å besvare spørsmålet; hvordan forstår brukerne sin egen

bruk, og hva symboliserer teknologien for dem? I kapitlet så jeg hvordan pårørende savnet viktig informasjon, og at fravær av denne informasjonen oppstår når pasientene ikke viderefremmer informasjonen de får fra sykehuset til den pårørende. De pårørende savner også visuell mellommenneskelig kommunikasjon da de føler det kliniske blikket hadde gagnet behandlingen. Det viste seg at det i stor grad er koronapandemien som fører til at de pårørende føler de har vært mindre involvert i den digitale oppfølgingen enn ønsket. På bakgrunn av dette symboliserer de pårørende Nimble People med et tilleggsverktøy som kun er en bonus i tillegg til annen oppfølging. Disse symbolske meningene kan ha røtter i læring og kunnskap rundt teknologien, og dette er derfor tema i følgende kapittel.

7. Pårørendes kunnskap om Nimble People

Som forrige kapittel undersøkte, blir Nimble People i høy grad symbolisert med et tilleggsverktøy blant de pårørende på bakgrunn av følelser de knytter til teknologien. Disse verdiene og meningene vil i mange tilfeller springe ut fra kunnskapen brukerne har eller eventuelt ikke har, om teknologien. På bakgrunn av dette vil jeg i følgende kapittel undersøke spørsmålet «Hvordan kan kunnskapsaspekter spille avgjørende roller for praksis knyttet til Nimble People?» Kunnskapsaspektene som vil analyseres for å besvare denne problemstillingen er; introduksjon og opplæring av pårørende, brukernes kunnskapsoverføring seg imellom og hvorvidt pårørendes sykdomskunnskap kan påvirke bruk av teknologien.

7.1 Manglende introduksjon begrenser pårørendes kunnskap

Da koronapandemien har hindret pårørende i å delta på fysiske legetimer er det derfor pasientene selv som får ansvar for å laste ned appen og ta den i bruk. Det viser seg også at pasienten selv må videreformidle kunnskapen og informasjonen om appen til andre pårørende i hjemmet. Pårørende er derfor avhengig av at pasienten er motivert og har overskudd til å først sette seg inn i teknologien og deretter overføre kunnskapen til informantene dersom appen skal bli introdusert til dem.

Enkelte av de pårørende har savnet en introduksjon av appen direkte fra sykehuset på bakgrunn av både interesse og for å føle seg tryggere. Christian, en pårørende, forteller at det er ting de har kommet over underveis som kunne vært løst via appen om han hadde visst om den, når han forteller om konens bruk av appen; «ja, jeg.. hun har jo sikkert fått høre om den appen på sykehuset når hun fikk diagnosen, helt sikkert og.. men jeg har savna og ikke fått høre om den. Hvis hun ikke har glemt det da.»

Christian sitt utsagn understreker at dersom han som pårørende hadde hatt kunnskap om appens bruksområder ville den kunne bli benyttet mer, og til andre formål enn kun symptomregistrering. En annen pårørende, Hilde, forklarer at det ikke var nødvendig for henne med opplæring i appen, men påpeker at det kunne vært nødvendig i enkelte situasjoner;

«Hvis man skal tenke litt større på det så er det kanskje noe som det burde sette en avtale tid til, en presentasjon eller laste ned appen og fortelle litt sånn om hvordan ting er. Men selvfølgelig vi tok jo dette greit, vi er jo oppegående, raske og mannen min har god fysikk og alt det her. Men jeg tenker at hvis det er andre i en litt annen situasjon så må man kanskje legge litt mer til rette for opplæring»
(Int8: H50).

Som Hilde påpeker kan det være nødvendig å gi både pasienten og den pårørende en introduksjon til appen i tilfeller der man som pasient ikke forstår eller klarer å bruke den. Det kan tenkes at i tilfeller der pasienten ikke forstår appens bruk vil det være enklere å la være å bruke den enn dersom en pårørende også hadde hatt kunnskap om appens bruksområder. Dette betyr at dersom pårørende besitter kunnskap om teknologiens

funksjoner kan dette få positiv innvirkning for pasientens bruk.

Det viser seg også at enkelte av pasientene har valgt å bruke appen svært lite eller ikke laste den ned. Som resultat av dette har ikke den pårørende fått vite om appen i det hele tatt. Her ser man at manglende opplæring og introduksjon fører til negative følelser. Da samtlige av informantene har blitt fortalt om appen gjennom pasienten og ikke helsepersonellet betyr dette at pårørende ikke blir involvert av sykehuset. På denne måten ser man at de pårørende i prosjektet ikke blir ansett som brukere av teknologien til tross for at det viser seg å være fordelaktig for behandlingen at pårørende er aktive sekundærbrukere av appen.

7.2 Fravær av dialog i husstanden påvirker kunnskap

Som resultat av koronapandemien har ikke de pårørende hatt mulighet til å delta på legetimene og det er bare pasientene som har blitt introdusert til appen. På bakgrunn av dette er informantene avhengig av pasientenes videreføring av informasjon dersom de skal få kunnskap om appen. I husstander der kommunikasjonen rundt sykdommen er dårligere vet pårørende mindre om appens bruksområder, noe som forhindrer dem i å være sekundærbrukere av appen.

Informantene Beate og Fiona forteller at mennene deres fortalte at de kun svarte på noen spørreundersøkelser hver mandag, noe som resulterte i at de ikke visste om appens bruksområder før i etterkant. Fiona understreker at hun gjerne skulle visst om appen tidligere da de sammen kunne diskutert svarene noe som kunne gitt mannen hennes andre, mer riktige medisindoser. Dette betyr at dersom disse informantene hadde hatt kunnskap om appens mulighetsrom kunne de bidratt til mer valide smertevurderinger.

De pårørende som faktisk har visst om appens bruksområder forteller at de har fått kunnskapen av pasienten da de har åpen dialog i hjemmet. Dette betyr at hvor mye informasjon den pårørende har om appen og sykdomsbilde belager seg på pasientens videreføring av informasjon og ikke sykehusets kommunikasjon. Slik kan man forstå at overføring av kunnskap mellom brukerne i den kognitive dimensjonen er essensiell for at pasientenes pårørende skal få mulighet til å bli involvert i teknologien. Det viser seg at informantene som vet om funksjonene til appen engasjerer og involverer seg mer i appen og hvilke svar som blir rapportert inn, noe som viser seg å være positivt for riktig symptomregistrering.

Da helsepersonell ikke involverer de pårørende i prosjektet er det en forutsetning at det befinner seg tilstrekkelig kommunikasjon mellom medlemmene i husstanden. Dersom denne dialogen er en naturlig del av hverdagen, viser dette seg å være en stor fordel for den praktiske domestiseringen av Nimble People. Slik Silverstone et al. (1992, 1989) påpeker former husstandens daglige liv og måter å kommunisere på hvordan teknologi brukes. I Nimble People sitt tilfelle viser det seg at husstandens informasjonsutveksling og grad av åpenhet i kommunikasjonen spiller en sentral rolle for hvordan teknologien kan brukes som verktøy i oppfølgingen.

7.3 Pårørendes sykdomskunnskap er essensiell for hensiktsmessig bruk

I tilknytning til kunnskapsaspekter ved Nimble People, vil ikke dette bare dreie seg om generell teknologikunnskap og appens bruksområder, men det kan også omhandle kunnskap man må besitte for hensiktsmessig bruk av teknologien. I forlengelse av dette viser det seg at pårørendes kunnskap om pasientens sykdomsbilde spiller en sentral rolle for smerte-evaluering i appen. Pasientens selvrappotering kan slå feil ut dersom pasienten gjør dette uten pårørende som kan komme med innvendinger. På denne måten kan man se at pårørendes bevissthet om appen og hvilke bruksområder den har spiller en viktigere rolle for riktig bruk av Nimble People enn hva helsepersonellet kanskje er klar over. Når pårørende ikke blir introdusert til, eller får informasjon om appen, kan viktig kunnskap pårørende besitter om smerter og sykdomsbilde påvirke den medisinske behandlingen.

Apper som Nimble People krever at pasienter har selvinnsikt og kunnskap om eget sykdomsbilde og smerter for at behandlingen skal bli riktig, noe som reflekteres i studien av Oldenmenger et al. (2008). Det kan være grunn til å tro at i tilfeller hvor man er preget av kreftrelatert sykdom, vil både kognitive funksjoner, men også evne til refleksjon og vurderingsevne svekkes. Dette kan bety at treffsikkerheten ved applikasjoner som Nimble People reduseres betydelig. Dette kan reflekteres i utsagnet til informantene Fiona, som mener at hennes manglende introduksjon av appens bruksområde førte til feilmedisinering.

«(...) Jeg synes vel han har vært litt for positiv om man kan si det sånn. Han synes vel selv at han har vært friskere enn det han har vært (...) Altså det oppdaga jeg liksom så seint, at han hadde svart mer positivt enn hva som var tilfellet. Det oppdaga ikke jeg før vi fikk en time på sykehuset der jeg også kunne være med (...) og da tenkte jeg liksom at da har man mista noe, ved å bruke en app da (Int6: F50).

I tilfeller der pårørende er svært involvert i pasientens digitale sykdomsoppfølging vil den pårørende være en aktiv sekundærbruker som bidrar med blant annet kunnskap om sykdomsbilde og refleksjon rundt oppfølgingen noe som påvirker samhandlingen mellom pasienten og helsepersonellet. På denne måten kan en forstå at sekundærbrukere ikke bare trenger å være praktisk knyttet til teknologien, men kan påvirke teknologiens domestisering gjennom kognitive aspekter slik som eksempelvis kunnskap om pasientens sykdomsbilde.

7.3 Oppsummering

I dette kapitlet har jeg sett hvordan aspekter som introduksjon av appen, kommunikasjonsformen i hjemmet og kunnskapen pårørende besitter, påvirker praksis tilknyttet Nimble People. Da det viser seg at pårørende ikke blir introdusert for appen av helsepersonell, er de avhengig av at pasienten selv er motivert og setter seg inn i teknologien, slik at de kan overføre sin kunnskap om appen til de som pårørende. Dersom pårørende får denne informasjonen, kan dette ha positiv innvirkning for pasientens bruk da de pårørende ser flere bruksmuligheter ved appen. For at denne informasjonsoverføringen skal skje, viser det seg at medlemmene i husstanden må ha

åpen kommunikasjon seg imellom. I husstander der kunnskapsoverføringen ikke skjer, oppstår det et kunnskapsgap mellom pårørende og pasienten, som fører til at pårørende ikke kan bidra med sykdomskunnskap som viser seg å være essensiell for symptomregistreringen. Betydningene av interaksjon tilknyttet appen vil være tema i det neste kapitlet.

8. Den sosiale interaksjonen i appen

I de tidligere kapitlene har jeg utforsket aspekter som bruk, følelser og kunnskap knyttet til *Nimble People*, og det vil nå være interessant å undersøke om interaksjon mellom brukerne i appen også kan påvirke pårørendes fortolkning av teknologien. På bakgrunn av dette vil følgende kapittel benytte seg av en tilleggsdimensjon av domestisering, foreslått av Søraa et al (2021) som den sosiale dimensjonen i domestisering av teknologi. Slik vil dette kapitlet utforske underproblemstillingen «Hvordan legger *Nimble People* til rette for samhandling mellom brukerne av appen og hvordan opplever brukerne denne interaksjonen?». I sammenheng med dette vil jeg analysere hvilken type interaksjon som finner sted i appen og hvilke egenskaper informantene må ha for at de skal føle kommunikasjonen er tilstrekkelig nok for de som pårørende. I forlengelse av dette vil jeg også undersøke om det oppstår andre mønstre rundt samhandlingen i appen når kontakten ikke oppleves som god nok.

8.1 Mindre kontakt med helsepersonell

Informantene føler de har hatt mindre kontakt med helsepersonell når oppfølgingen har vært digital og de savner mer kommunikasjon med helsepersonell. Da appens hovedfunksjon er symptomregistrering, og at dette er bruk helsepersonell oppfordrer til, legges det mindre til rette for samhandling mellom brukerne i appen.

Symptomregistreringen foregår gjennom et meldeskjema som blir behandlet administrativt av helsepersonellet, og *Nimble People* legger derfor først og fremst opp til en monologbasert kommunikasjonslinje, fremfor dialog mellom brukerne av appen. Slik bærer appen i seg selv og konteksten rundt preg av lite samhandling til tross for at dette viser seg å være et stort behov hos de pårørende.

Det viser seg at *Nimble People* først og fremst legger opp til monologbasert kommunikasjon mellom primærbrukerne som er pasientene og helsepersonell. Til tross for at appen har en funksjon der man kan stille spørsmål er det svært få av de pårørende som bruker denne, da det ikke oppleves som en samtale. Dette viser at denne funksjonen ikke blir betraktet som en god nok kommunikasjonslinje og dialog for informantene da de tyr til telefonen dersom de lurer på noe. Dette kan sees i lys av informanten Hildes betraktninger, som forteller at når man fyller ut meldeskjemaet i appen får man en bekreftelse på at det er sendt, men ikke noe informasjon om et menneske har tatt imot skjemaet. Hun mener et menneske burde være ansvarlig for kommunikasjonen som finner sted i appen da dette gjør at man føler at man er i dialog med et menneske og at man på denne måten har en kommunikasjonslinje. Hilde sine overveielser kan sees i sammenheng med Katz et al. (1973) som mener brukeres behov skaper visse forventinger til teknologien. Hildes husstand har også forsøkt å bruke appen utenom de regelmessige dagene, noe som viste seg å fungere dårlig.

«(...) vi har valgt og ikke svare på systemet en uke og ikke fått noe tilbakemelding (...). og vi har valgt og kanskje svare en dag i uka og har heller ikke fått noe oppfølging på det (...) og mannen min har valgt å svare andre dager enn det som er avtalt og da har vi heller ikke fått noen tilbakemelding på det»
(Int8: H50).

Dette viser at annen interaksjon i appen ikke fanges opp, noe som betyr at til tross for at teknologien legger til rette for kommunikasjon mellom bruker og helsepersonell i spørsmålsfeltene, fungerer ikke kommunikasjonen i virkeligheten. Dette viser at Nimble People er mer monologpreget enn hva som egentlig er hensikten til Sykehuset Østfold. Som vi så i kapittel 6, symboliserer et slikt fravær noe negativt for brukerne.

Informantene forteller at de ofte har spørsmål knyttet til pasientens sykdomssituasjon, men opplever mindre kontakt med helsepersonellet i avstandsoppfølging. Mange av informantene mener dette skyldes koronapandemien da de blir forhindret i å bli med pasienten på den fysiske oppfølgingen. Beate forteller at appen gjør det mer begrenset for pårørende å stille spørsmål da den ikke kan erstatte direkte kommunikasjon med en lege. Dette tydeliggjør hva Andreassen et al. (2018) mener med at digital oppfølging fører til nye koblinger mellom mennesker. I dette tilfellet vil den digitale oppfølgingen og tilhørende praksis føre til negative konsekvenser for informantene da det fører til en svakere forbindelse mellom pårørende og helsepersonellet enn ved fysisk oppfølging.

Flere av informantene forklarer at de opplever å få mer hjelp når de kan være med inn på kontoret å snakke med legen. Informanten Eva forteller at hun har lite kontakt med sykehuset og ofte går rundt og lur på ting og at hun aldri får beskjed om noen ting som pårørende. *"Jeg fikk aldri beskjed om noen verdens ting. Jeg hadde jo heldigvis en datter jeg kunne spørre, men jeg ville jo gjerne hatt kontakt med de som var behandlere til han."* Som Eva forteller viser dette at mange av informantene foretrekker å få beskjeder direkte fra helsepersonell kontra gjennom pasienten, til tross for at deres oppfølging skjedde via telefon. Fravær av denne interaksjonen viser seg å skape usikkerhet og medfører derfor stress for de pårørende.

8.2 Avstandsoppfølging krever mer kontaktsøkende pårørende

Ved at helsetjenester blir digitalisert endrer dette både pasientene og de nærmeste pårørendes måter å ha kontakt med helsepersonellet på. Noen av informantene forteller at digital oppfølging fungerer for pasienten selv, men ikke for de som pårørende da de føler seg ekskludert. Det viser seg at dersom informantene skal inkluderes i oppfølgingen gjennom Nimble People må de pårørende selv oppsøke kontakt med helsepersonell via telefon. Dette har ført til at de pårørende som velger å holde lav profil og ikke ta kontakt føler seg ekskludert.

Beate er en av informantene som føler at hun har måttet presse seg på og synes oppfølgingen har blitt mer tungvint når den har blitt gjort digital. Nimble People som teknologi legger ikke naturlig til rette for å skape en relasjon mellom helsepersonell og pasienten eller øvrige medlemmer av husstanden, noe som betyr at pårørende som ikke oppsøker kontakten selv kan falle utenfor informasjonssystemet. Fiona opplevde at helsepersonellet først tok direkte kontakt med henne som pårørende etter de hadde hatt en fysisk legetime der det ble oppdaget avvik. Basert på denne feil-rapporteringen kunne hun tenke seg direkte interaksjon mellom henne som pårørende og helsepersonellet. Dette viser at mangel på direkte kontakt mellom pårørende og helsepersonell kan føre til at viktig sykdomsinformasjon går til spille og får konsekvenser for behandlingen.

Informanten Hilde påpeker at hun ikke er redd for å ta kontakt med helsepersonell dersom hun lurer på noe. Hun sier at om det er noe de ikke har fått svar på i løpet av kort tid så ringer de og klager litt og får den hjelpen de trenger. På denne måten ser man at enkelte av de pårørende tar ansvar selv fremfor å kreve dette av helsepersonellet. Dette kan sees i lys av Andreassen et al. (2018) sin studie der det viser seg at det skjer en rekonstruksjon av arbeid og ansvar ved digital hjemmeoppfølging. Dette viser at Nimble People kan fungere tilstrekkelig for ressurssterke pårørende som ikke vegrer seg for å ta kontakt dersom de lurer på noe. På den andre siden blir pårørende som ikke er vant med digital oppfølging eller like handlekraftige ekskludert i oppfølgingen. Fravær av samhandlingen viser seg å skape mer usikkerhet blant informantene og mindre treffsikker smertelindring.

8.3 Telefonisk kontakt i tillegg til appen er en forutsetning

De fleste informantene har vært fornøyd med kommunikasjonen når de først har vært i kontakt med helsepersonellet digitalt. De informantene som er mest fornøyd med kommunikasjonen i Nimble People er de som har hatt telefonisk kontakt ved siden av. Dette bunner i at informantene foretrekker at viktige beskjeder og informasjon blir tatt over telefonen eller fysisk fremfor gjennom en applikasjon.

Det er varierende erfaringer blant informantene knyttet til kommunikasjonen i appen, men en tendens er at kommunikasjonen oppfattes som god nok når det gjelder trivielle ting. Hilde forteller at dersom de trenger noen å prate med ringer hun og får avtalt et fysisk møte slik at hun har referansepunkter. Slik Katz et al. (1997) trekker frem kan behov styre forventninger til teknologier, og i Nimble People sitt tilfelle viser det seg at pårørendes behov for informasjon og styrket kontakt med helsepersonell ikke blir møtt. Dette fører til at appen ikke blir brukt som kommunikasjonsverktøy. Geir forklarer at han tror kommunikasjonen har blitt bedre når den har vært digital fremfor fysisk og at dette belager seg på at han ringer dersom noe blir kritisk.

«Nei, men man har jo hatt liksom.. altså man har jo hatt den tryggheten både ho og jeg. Hvis det ble skikkelig kritisk, at hun følte seg veldig usikker eller at hun plutselig følte seg verre så kunne hun sende opp den og eventuelt ringe opp der, man hadde også den muligheten. Et telefonnummer til sykehuset på kreftavdelingen» (Int7: G70).

Dette viser at Geir, som er en kontaktsøkende pårørende, mener Nimble People fungerer da han selv tar kontakt over telefon dersom det skulle være noe. Slik kan man forstå at mange pårørende mener telefonisk kontakt ved siden av appen er en forutsetning dersom man som pårørende er usikker og ønsker svar på kritiske spørsmål fra helsepersonell.

8.4 Oppsummering

I dette kapittelet har jeg undersøkt hvordan Nimble People legger til rette for samhandling mellom brukerne av appen og hvordan brukerne opplever denne interaksjonen. Det viser seg at appen legger lite til rette for å skape dialog mellom

brukerne, noe som fører til at de pårørende opplever mindre kontakt med helsepersonellet enn hva de ønsker. Dersom interaksjon mellom pårørende og helsepersonell skal skje kreves det kontaktsøkende pårørende som benytter seg av telefonisk kontakt ved siden av Nimble People. Lite tilrettelegging for brukerinteraksjon i praksis rundt appen fører til at pårørendes sykdomskunnskap, som er essensiell for smertevurderingen, ikke blir inkludert i oppfølgingen. De pårørende som vurderer kommunikasjonen i appen som god nok har tatt kontakt med helsepersonell via telefon eller andre instanser ved siden av appen, noe som understreker at appens interaksjonsmuligheter alene ikke oppleves tilfredsstillende nok for de pårørende.

9. Diskusjon

Gjennom analysen har jeg belyst hvordan praksis, følelser, kunnskap og samhandling mellom brukerne av appen påvirker fortolkningen av Nimble People.

I dette kapitlet skal jeg diskutere funnene knyttet til underproblemstillingene i analysen og se dette i lys av tidligere forskningsbidrag om avstandsoppfølging. Dette vil bli gjort i et forsøk på å besvare problemstillingen «Hvordan opplever nærmeste pårørende oppfølgingsteknologien Nimble People og hvilke konsekvenser får dette for pasientens oppfølging?»

Tidligere forskning viser at pårørende kan være store ressurser i pasienters behandling og oppfølging gjennom kunnskapsutveksling med helsepersonell og som fortolkende mellomledd (Andreassen, 2011; Andreassen et al., 2018; Roberts et al. 2006; Young et al., 2006). Den fremtidsrettede pårørendestrategien til Direktoratet for e-helse (2021), understreker at familiemedlemmer kan få nye og endrede oppgaver, hvor de vil fungere som en forlengelse av helsepersonellens tjenester (Andreassen et al., 2018). På denne måten beveger man seg mot et perspektiv der familiemedlemmer utgjøre sentrale roller i hva Thygesen (2019) referer til som *omsorgskollektivet*. Da det ikke eksisterer forskning av pårørendes opplevelser av applikasjonsbasert oppfølging, til tross for at de generelt ansees som viktige ressurser, vil det derfor være nyttig å diskutere dette.

Studien i denne oppgaven viser at pårørende ikke opplever at appen fungerer for dem i rollen som pårørende på bakgrunn av mangel på kommunikasjon, informasjon og trygghet. Disse opplevelsene viser seg å være et resultat av at sykehuset ikke introduserer Nimble People til de pårørende, og at de pårørende derfor er avhengig av pasientens videreføring av informasjon, som i enkelte tilfeller ikke skjer. På bakgrunn av dette vil jeg i følgende delkapitler presentere hvordan pårørendes bruker-roller påvirker kvaliteten i oppfølgingen, at opplevelsene deres begrenser bruk av teknologien og at viktig kunnskap for oppfølgingen kan gå tapt. Sammen vil disse kapitlene kunne si noe om pårørendes rolle i omsorgskollektivet og hvilken retning forskningen burde følge videre.

9.1 Oppfølgingskvaliteten påvirkes av pårørendes brukerroller

Det viser seg at pårørendes brukerroller spiller en avgjørende rolle for optimal og hensiktsmessig bruk av Nimble People. Dette kan igjen skape bedre forutsetninger for oppfølgingen. Da Sykehuset verken introduserer eller gir opplæring til pårørende i Nimble People utelukker de at omsorgspersonene til pasienten kan være aktive sekundærbrukere av appen. En introduksjon i denne sammenhengen vil innebære at helsepersonellet gir pårørende informasjon om appen, mens en opplæring vil ansees som en forklaring av hvordan appens funksjoner brukes. Fravær av dette aspektet får negative konsekvenser for utnyttelsen av appens mulighetsrom da de pårørende ser andre muligheter for bruk av appen enn hva som praktiseres av pasientene. Slik ser man at primærbrukeren sin praksis blir begrenset av en potensiell sekundærbrukers ikke-bruk, der denne ikke-bruken skyldes ekskludering (Wyatt, 2003).

På bakgrunn av helsepersonellets oppfordring om bruk, instruksjonene som blir gitt og de funksjonene som eksisterer i appen kan man se at det på forhånd er delegert ulike brukerroller. Primærbrukerne, de aktive sluttbrukerne tilknyttet Nimble People, er i dette tilfellet pasienten og helsepersonell. Dette baserer seg på at interaksjonen som skjer mellom disse brukerne via meldeskjemaet i appen utgjør selve oppfølgingen. På bakgrunn av hvordan pårørende fortolker appen fremkommer det i analysen at de har blitt delegert en ikke-brukerrolle eller en passiv sekundær brukerrolle der de i fysisk oppfølging hadde en aktiv rolle. Dette understreker Andreassen et al. (2018) sitt poeng om at digital oppfølging endrer strukturer gjennom endring av tid, rom og sted som igjen påvirker sosiale relasjoner. På denne måten skjer det nye koblinger mellom mennesker, slik man ser gjennom teknologien Nimble People der pårørende føler de har mindre kontakt med helsepersonellet kontra fysisk oppfølging.

Av de pårørende som har blitt introdusert for appen, skjer dette gjennom overføring av informasjon og kunnskap mellom pasient og pårørende. I disse tilfellene viser det seg at appen brukes til mer enn bare registrering av smerte. Dette viser at dersom pårørende blir introdusert og aktivt involvert som sekundærbrukere av Nimble People i regi av sykehuset kan appens interaksjonsmulighet bli brukt mer. Ved at denne sosiale interaksjonen i domestiseringen praktiseres ytterligere vil dette føre til at de pårørende føler seg tryggere, da kommunikasjon og informasjon er faktorer de anser som viktig i avstandsoppfølging. Dette kan sees i lys av Beer og Brysiewicz (2019) forskning der pårørende beveger seg fra maktesløshet til forbedret personlig kapasitet. I dette tilfellet betyr det at involverte og delaktige pårørende kan bli mer rustet til å takle utfordringer knyttet til pasientens kreftsykdom. Ekskludering av pårørende fører til at de mister den selvstendige og proaktive rollen som viser seg å være svært viktig for at de skal oppleve at avstandsoppfølgingen også fungerer for dem som pårørende.

Det viser seg at de fleste informantene er ufrivillige ikke-brukere av teknologien som følge av ekskludering gjennom informasjonsmangel eller sosiale begrensninger som resultat av lite kommunikasjon i husstanden. Noen få informanter viser seg å være ikke-brukere av Nimble People i rollen som motstandere på bakgrunn av manglende teknisk kompetanse. I de tilfellene der ikke-bruk skyldes ekskludering begrenser ikke dette bare mulighetsrommet til teknologien, men det kan hindre Nimble People i å være et tilstrekkelig registreringsverktøy. Fravær av pårørendes kunnskap om appen kan i enkelte tilfeller hvor pasienten ikke besitter teknisk kompetanse eller har kognitiv svikt, resultere i at appen ikke blir lastet ned i det hele tatt. Dette understreker at den kognitive dimensjonen (Sørensen, 2006) knyttet til opplæring og introduksjon av pårørende er grunnleggende viktig for Nimble People. På denne måten vil det kognitive aspektet til en potensiell brukergruppe ha stor påvirkning på den praktiske dimensjonen og hvordan primærbrukeren tar i bruk appen.

Flere studier viser at familiemedlemmers rolle som tolkende mellomledd er avgjørende i oppfølging og behandling (se f.eks. Andreassen, 2011; Roberts et al., 2012; Young et al. 2006). I pårørendes tilfelle med Nimble People tilrettelegges det ikke for at pårørende skal være en ressurs i det Thygesen (2019) beskriver som omsorgskollektivet, da det krever eget initiativ fra pårørende dersom de ønsker å bli inkludert. Dette kan sees i lys av Andreassen et al. (2018) sin studie der det viser seg at definering av arbeid og ansvar ikke er like konsis når interaksjoner i helsevesenet digitaliseres. Da det ikke legges til rette for at pårørende skal bidra i denne rollen strider dette imot Roberts et al, (2012) forskning som viser at tele-oppfølging fungerer dersom pasientene har et

nettverk av omsorgspersoner rundt seg som potensielt er til stede dersom det skulle oppstå tilfeller av usikkerhet eller behov.

For å sette de pårørendes brukerroller i sammenheng med *omsorgskollektivet* kan en trekke linjer til distinksjonen mellom begrepene *pårørende* og *omsorgspersoner*, da disse kan utgjøre forskjellige roller i konstallasjonen. Når pårørende er aktive sekundærbrukere kan det være grunn til å knytte dette til rollen som omsorgs utøvende, hvor personen nettopp får mulighet til å være en *omsorgsperson*. Ved at sykehuset tillegger familiemedlemmer en passiv sekundær rolle eller anser dem som ikke-brukere, kan det tenkes at de kun ansees som berørte personer av pasientens sykdomssituasjon, og derfor betegnes som *pårørende*. Gjennom informantenes opplevelser av Nimble People viser det seg et sammenfallende ønske blant de pårørende om å være et familiemedlem som bidrar i oppfølgingen. På denne måten kan man forstå at de pårørende ønsker å få tildelt en aktiv brukerrolle tilknyttet pasientens digitale oppfølging, som i større grad er assosiert med å utøve omsorg og være en *omsorgsperson*.

På bakgrunn av dette vil pårørendes brukerroller påvirke pasientens domestisering av Nimble People, der de passive rollene som ikke-brukere eller uavhengig av ikke-bruker grunnet ekskludering/motstand eller som passive sekundærbrukere. Dette viser at denne brukergruppen også spiller en svært viktig rolle for praktisering av Nimble People, slik Ask og Søraa (2021) påpeker at ekskludering av teknologi kan gjøre. Her ser man derfor hvordan helsepersonellens fravær av direkte informasjon om appen til pårørende skaper større konsekvenser enn de kanskje er klar over. Helsepersonellet forhindrer på denne måten pårørendes mulighet til å påvirke samhandlingen i appen som viser seg å være fordelaktig i pasientoppfølgingen.

9.2 Negative følelser hos pårørende begrenser bruk

I analysen fremkommer det at informantene mener Nimble People fungerer for pasientene, men ikke for dem som pårørende. Dette skyldes at teknologien ikke møter verdiene og preferansene pårørende forbinder med god sykdomsoppfølging. Som en konsekvens av dette anser de teknologien som et tilleggsverktøy og ikke en helhetlig oppfølging. Den største påvirkningsfaktoren er at de føler seg mindre trygge når det kliniske blikket i visuell mellommenneskelig kommunikasjon forsvinner. Dette viser at behovene til aktørene eller brukerne av teknologien kan si noe om hvordan samhandlingen i teknologien oppleves (Severinsen & Silsand, 2021). I dette tilfellet oppleves ikke *Nimble People* som en enkel og effektiv måte å interagere på for de pårørende da det ikke møter kommunikasjons- behovet deres. Da enkelte pårørende velger å ta kontakt via telefon selv om de er klar over appens bruksområder indikerer dette at behovet ikke blir møtt. I forlengelse av dette føler de at en tilleggsteknologi må benyttes for å få svar på spørsmålene sine.

Hvilke følelser Nimble People vekker hos de pårørende fører til at de fortolker teknologien på spesifikke måter som får konsekvenser for bruk. Dette kan sees i sammenheng med Andreassen et al., (2018) sin forskning på endring av familieliv. De pårørende reagerer i dette tilfellet med motstand på teknologiens endring av sosiogeografiske strukturer og de nye menneskelige koblingene, noe som fører til at de ikke adapterer teknologien.

Pårørende nevner at de opplever mindre kontakt med helsepersonell gjennom Nimble People kontra annen oppfølging noe som bunner i at appen ikke legger til rette for kommunikasjon i sanntid gjennom dialog. Til tross for at det finnes en spørsmålsfunksjon i appen virker denne mer monologbasert da pårørendes erfaringer er at spørsmålene dere ikke blir besvart. Dette kan vise at digitalisering av oppfølging kan føre til endrede kommunikasjonsstrukturer mellom helsepersonell og pasient og/eller pårørende. Der man tidligere hadde dialog i sanntid gjennom telefon- eller videosamtaler, indikerer *Nimble People* at man går i en retning der autonomi preger kommunikasjonen i form av asynkron kommunikasjon.

En av informantenes opplevelse er at man ikke får respons dersom pasienten velger og ikke registrere smertene sine. Her kom det også frem at det ikke blir gitt menneskelig respons på at registreringen er mottatt. Dette viser at interaksjon ikke er en vesentlig del av teknologien til tross for at pårørende vurderer kommunikasjon med helsepersonell som viktig i god sykdomsoppfølging. Dette viser at avstand kan føre til skjørere relasjoner mellom helsepersonell og pårørende (Lie et al., 2019). I *Nimble People* sitt tilfelle vil dette handle om avstand gjennom manglende mulighet for pårørende til å interagere med helsepersonell.

Da *Nimble People* ikke legger til rette for pårørendes behov i avstandsoppfølging og derfor ekskluderer en potensielt viktig brukerrolle kan dette forsterke negative følelser enkelte pårørende har til *Nimble People*. Dette vil igjen skape begrensninger for hvorvidt de selv ønsker å engasjere seg i den praktiske bruken til pasienten som en aktiv sekundærbruker. Da pårørende som er involvert i appens bruk er mer positive til teknologien viser dette at involvering kan skape mer aksept for teknologien som igjen kan føre til ytterligere bruk av appen. Disse positive holdningene kan skape potensielt større muligheter for utvikling av nærmere relasjoner mellom pårørende og helsepersonell (Solli et al., 2015). Dette vil igjen være gunstig for pasienten knyttet til avstandsoppfølgingen gjennom *Nimble People*.

9.3 Pårørendes sykdomskunnskap er kritisk for interaksjonen

Det viser seg at pårørendes mest kritiske rolle i pasientens bruk av *Nimble People* er knyttet til selvrappotering av smerte, da dette krever stor selvinnsett og virkelighetsforståelse av pasienten. Dette er egenskaper det kan være vanskelig å praktisere når man er alvorlig kreftsyk. Det viser seg at dersom pasienten har misoppfatninger av egen smerte eller kunnskapsmangel (Oldenmenger et al., 2008) opplever pårørende at pasienten underkommuniserer smerten sin. Når pårørende ikke er involvert og kan komme med korreksjoner knyttet til smertevurderingen kan pasientens selvrappotering slå feil ut. Det kan derfor vise seg at *Nimble People* ikke fungerer på den tiltenkte måten dersom den pårørende ikke er involvert. En konsekvens av dette kan være at å bruke appen faktisk kan være mindre gunstig enn og ikke bruke den i det hele tatt.

Dersom pårørende blir introdusert for appen og deltar i diskusjon rundt smerterangeringen kan appen derimot være en stor bonus for både helsepersonell, pasientene og de pårørende. For helsepersonell betyr det at de kan gi riktige doseringer og tilpasset hjelp, de pårørende vil få mer informasjon som gjør at de føler seg involvert

og derfor tryggere i avstandsoppfølgingen. Når pårørende involveres skaper også appen fruktbare samtaler som kan gagne smertevurderingen i appen. Dette viser at appen først og fremst tilfører verdi og kan oppleves som en bonus, når den brukes i forlengelse av dialogen mellom pasient og pårørende. I tilfeller der pårørende er involverte aktive sekundærbrukere av Nimble People kan kunnskapen deres om sykdomsbilde og refleksjon rundt oppfølgingen gagne interaksjonen mellom pasienten og helsepersonell.

Dersom pårørende deltar i diskusjonen vil dette være bærekraftig for smertebehandling- og symptomlindring, mens fravær av pårørendes involvering kan føre til utfordringer knyttet til å registrere et realistisk svar på smerteskalaen. På denne måten kan en forstå at sekundærbrukere ikke bare trenger å være praktisk knyttet til teknologien, men kan påvirke teknologiens domestisering gjennom kognitive aspekter. Ved å belyse dette gjennom Sørensen (2006) sin dimensjonsmodell for domestisering av teknologi kan man se at pårørendes sykdomskunnskap blir et bidrag i den sosiale interaksjonen mellom primærbrukerne som igjen får positive utfall for behandlingen og oppfølgingen. Dette viser at dimensjonene er sterkt sammenkoblet og at interaksjon og overføring av kunnskap mellom pasientene og de pårørende er avgjørende for utnyttelse av mulighetsrommet til Nimble People og for å kunne gi riktig behandling.

For at sykdomsbilde og kunnskapen de pårørende har skal kunne brukes i Nimble People og bli benyttet som en ressurs av helsepersonell må det skje en overføring av kunnskap mellom pasient og pårørende. Dette betyr at de pårørende er avhengig av at pasienten både er motivert og har overskudd til å sette seg inn i teknologien slik at informantene kan bli introdusert for appen. Slik ser man at overføring av kunnskap mellom de mulige brukerne av teknologien er en svært viktig faktor i bruk av Nimble People. Overføring av kunnskap mellom brukerne påvirker derfor hvor godt hovedfunksjonen i appen faktisk fungerer. Dersom dette skjer kan pårørendes pasientkunnskap bli tatt med i helsepersonellens vurderinger, som igjen kan være fordelaktig for den medisinske behandlingen til pasienten. Her viser det seg at samarbeid om Nimble People mellom familie og helsepersonell kan generere essensiell bruk av teknologi som fører til best mulig behandling av pasienten (Beer & Brysiewicz, 2019).

Disse forholdene viser svært tydelig at den kognitive dimensjonen, som innebærer at de pårørende ikke får kunnskap om appen fra pasienten, påvirker den symbolske dimensjonen ved at de føler seg lite involverte og mindre trygge. Disse to aspektene vil sammen ha innvirkning på den praktiske dimensjonen, ved at det da skjer unøyaktige symptomregistreringer i appen. Man kan også se at de praktiske forholdene rundt teknologien, som at de pårørende ikke kan være med på legetime og få introduksjon til appen på grunn av koronapandemien, fører til at de pårørende opplever å få mindre informasjon og kontakt med helsepersonellet. Dette viser at den praktiske domestiseringsdimensjonen får innvirkning for den kognitive og sosiale delen knyttet til pårørendes domestisering av Nimble People.

9.4 Pårørendes rolle i omsorgskollektivet tilknyttet appen

Det viser seg at de pårørende opplever å få tildelt en mer passiv brukerrolle i applikasjonsbasert oppfølging enn de tidligere har hatt i fysisk oppfølging. Dette kan rokke ved forventningene familiemedlemmene har til pårørenderollen og derfor påvirke

identiteten de knytter til å være pårørende (Andreassen et al, 2018). Koronapandemien er et bilde på at digitalisering av behandling og oppfølging tydeliggjør behovene til pårørende og hvilke ressurser de kan være dersom de blir involvert i omsorgskollektivet.

I en alminnelig kontekst kan pårørende være med pasienten fysisk til legen, men når oppfølging og behandling må gjennomføres digitalt er Nimble People et eksempel på at avstanden mellom pårørende og helsepersonellet blir enda større. I forbindelse med dette kan en trekke frem *avstand* som begrep og sette det i kontekst til applikasjonsbasert oppfølging. I studiens tilfelle vil ikke avstand bare bety geografisk og sosial avstand, men det kan også innebære instrumentell avstand som kan gagne samfunnsrelaterte utfordringer, men påvirke kvaliteten av oppfølgingen negativt. Den økte avstanden kan føre til skjørere relasjoner (Lie et al., 2019) som vil påvirke samarbeidet mellom helsepersonell og familiemedlemmer, og igjen få negative konsekvenser for pasientens behandling. Dette vil derfor bety at de relasjonelle forutsetningene kan bli dårligere i bruk av applikasjonsbasert teknologi da pårørende ikke får direkte informasjon fra helsepersonellet. Dette fører til at mulighetene for de pårørende til å være en ressurs i omsorgskollektivet til pasienten minsker.

Ved at pårørende får tildelt en aktiv rolle i omsorgskollektivet fra start kan dette føre til større trygghet rundt oppfølgingen. Pårørende blir ved et slikt tilfelle tildelt en rolle som aktive omsorgspersoner som både vil gi dem opplevelsen av å ha en verdifull rolle i omsorgskollektivet, men også gagne helsepersonell ved å være ressurser. For familiemedlemmene betyr dette at Nimble People kan møte de personlige behovene deres i rollen som pårørende. Disse behovene viser seg å involvere kognitive elementer som kunnskap og informasjon samt emosjonelle elementer som trygghet og involvering. Ved å møte disse behovene kan man styrke selvfølelsen deres i rollen som pårørende (Katz et al., 1973). For helsepersonell betyr dette at de har en ekstra sparringspartner som kjenner pasientens sykdomsforløp gjennom et annet perspektiv, noe som kan gagne en treffsikker medisinsk oppfølging og behandling. Denne interaksjonen vil igjen ha stor betydning for pasienten da dette bidrar til høyere kvalitet på oppfølgingen gjennom riktigere medisinsk behandling. I forlengelse av dette kan man overveie hvorvidt *Nimble People* faktisk burde være et tilbud til pasienter som ikke har nære pårørende. Dette burde vurderes med hensyn til at registreringen som blir gjort i appen kan bære preg av avvik mellom smerte i virkeligheten og smerten som registreres i appen. Et slikt tilfelle vil kunne føre til at oppfølgingskvaliteten blir dårligere ved bruk av Nimble People enn og ikke bruke appen i det hele tatt.

Det er derfor ikke bare helsepersonell og pårørende som påvirkes av familiemedlemmers involvering i Nimble People, men også pasienten selv. På denne måten blir det også viktig å belyse pasienters behov i omsorgsaspektet ved oppfølging, som blant annet viser seg å være autonomi (Epstein, 2006; Strandås & Bondas 2018). Denne faktoren er også selve grunnpilaren i prosjektet *Nyskapende Pasientforløp*, der pasientene får mulighet til å være mer aktive og selvstendige i egen behandling. I sammenheng med dette må en vurdere hvorvidt involvering av pårørende som aktive sekundærbrukere faktisk kan gå utover pasientens egen opplevelse av oppfølgingen. Pasienter vil alltid ha rett til og ikke dele informasjon med nærmeste pårørende, og det kan bli problematisk at teknologi som Nimble People krever at pårørende er involvert for mer treffsikker oppfølging. Tilsynelatende viser det seg at appen krever godt samarbeid mellom pasienter og pårørende, noe som ikke er gitt i visse situasjoner.

På denne måten må man gjøre en overveielse av hva begrepet *omsorg* faktisk er i applikasjonsbasert avstandsoppfølging. Denne studien viser hvordan å tilrettelegge for en selvstendig tilværelse der pasienten har eierskap og bestemmelsesrett over oppfølgingen, kan få konsekvenser for oppfølgingen. Pårørendes opplevelse av pasientautonom oppfølging i Nimble People indikerer at oppfølgingen blir dårligere, da den legger opp til at pårørendes mulighet for å være nøkkelroller i *omsorgskollektivet* forsvinner.

9.5 Forslag til videre forskning

Som masteroppgaven min har vist, er det en rekke spørsmål som kan stilles alt etter som hvilke aktører en fokuserer på i helseteknologi for avstandsoppfølging. Skal man ta hensyn til pasientenes eget eierskap til behandlingen, og hva skjer dersom pårørende får tildelt en mer aktiv brukerrolle fra start? I forlengelse av dette må helsevesenet balansere mellom ulike behov hos forskjellige aktører. På denne måten må det overveies om hvorvidt det er pasientens, pårørendes eller helsepersonellens behov som er mest kritiske, og hvordan man kan ivareta alle aktørenes behov samtidig. Dette reiser spørsmål knyttet til hva det vil si å være en *omsorgsperson* i applikasjonsbasert oppfølging og hvilke forutsetninger det burde tilrettelegges for knyttet til pårørendes rolle som ressurser i *omsorgskollektivet*. Dette leder opp til en overveielse av hva en burde forske videre på knyttet til applikasjonsbasert oppfølging av pasienter.

Da det enda ikke eksisterer så mange forskningsbidrag på hvordan pårørende opplever applikasjonsbasert oppfølging vil følgelig et forslag være å gjøre flere studier som dette. Dette vil innebære å undersøke hvordan andre oppfølgingsapplikasjoner brukes, hvordan pårørende involveres i oppfølgingen og eventuelt hvilke konsekvenser dette får for behandlingen til pasienten. Flere slike studier kunne være nyttige bidrag for alle aktører som er involvert i utviklingen av oppfølgingstjenester som designere, prosjektledere, helsepersonell og andre relevante aktører. Ved å sette slike bidrag i relasjon til denne studien ville bidratt til at dette forskningsbidraget også fikk høyere eksternt pålitelighet.

Som en ser i studien, endrer applikasjoner måten pasienter og/eller pårørende kommuniserer med helsepersonell på. Når oppfølgingssamtalene tidligere har vært preget av dialog og samhandling, men nå går i retning av autonomi og mer asynkron kommunikasjon, kan dette få konsekvenser for helsepersonell. De nye måtene å kommunisere på under oppfølgingen kan også si noe om hvordan rollen som helsepersonell endres. På bakgrunn av dette kunne det være interessant å utforske hvordan helsepersonell opplever applikasjonsbasert oppfølging og hvordan det potensielt endrer arbeidsoppgaver og ansvar.

Et annet forslag til videre forskning er å løfte frem andre perspektiver ved å involvere pårørende i bruk av applikasjonsbasert oppfølgingsteknologi. Her kan det være interessant å se hvordan pasientene selv opplever involvering av pårørende i oppfølgingen og hvilke konsekvenser dette kan få for oppfølgingen eller behandlingen. Dette burde undersøkes i lys av pasienters autonomi i behandling og oppfølging. Ved å involvere pårørende kan en rokke ved pasientenes opplevelse av selvbestemmelse i egen behandling og det burde derfor kartlegges hvilke behov og krav pasienter har når det gjelder oppfølging via app.

En siste oppfordring til videre forskning vil være å ta utviklere og designeres perspektiv. Her kan man eksempelvis gjennomføre et observasjonsstudie eller feltarbeid knyttet til hvordan aktørene tolker pårørendes brukerrolle av applikasjoner som *Nimble People*. Ved å gjennomføre en slik studie av applikasjonsbasert oppfølging kan man undersøke hvilke forutsetninger som legges til rette for gjennom oppfølgingsapplikasjoners inskriberte bruk. Dette kunne gagnet et fokus rundt hvordan oppfølgingsteknologi kan ivareta flere parter på best mulig måte.

Referanser

- Almathami, Y. K. H., Win, T. K. & Vlahu-Gjorgievska, E. (2020). Barriers and Facilitators That Influence Telemedicine-Based, Real-Time, Online Consultation at Patients Homes: Systematic Literature Review. *Journal of Medical Internet Research*, 22(2), Artikkel e16407 <https://doi.org/10.2196/16407>
- Andreassen, H.K., (2011) What does an e-mail address add? -Doing health and technology at home. *Soc. Sci. Med.* 72(4), 521-528. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2010.11.026>
- Andreassen, K. H., Dyb, K., May, R. C., Pope, J. C. & Warth L. L. (2018). Digitized patient-provider interaction: How does it matter? A qualitative meta-synthesis. *Science Direct.* 215, 36-44 <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2018.08.036>
- Arentz-Hansen, H., Giske, L., Nilsen, E. & Jor, S. (2020). *Hjemmebasert spesialisthelsetjeneste. Medisinsk avstandsoppfølging – videokonsultasjon (sanntid)*. (FHI Rapport). Folkehelseinstituttet. <https://www.fhi.no/globalassets/dokumenterfiler/rapporter/2020/hjemmebasert-spesialisthelsetjeneste.-medisinsk-avstandsoppfolging---videokonsultasjon-sanntid-rapport-2020.pdf>
- Arnstad, M. (2019, 26. Januar). Ny helseteknologi kan gi mer jobb for familien. *Forskning.no*. <https://forskning.no/nasjonalt-senter-for-e-helse-forskning-partner-teknologi/ny-helseteknologi-kan-gi-mer-jobb-for-familien/1285472>
- Ask, K., Søråa, R. A. (2021). *Digitalisering*. (1. utg.). Fagbokforlaget
- Aune, M. (1992). The computer in everyday life: Patterns of domestication of a new technology. I M. Lie & K.H Sørensen (Red.), *Making Technology our own? Domesticating Technology into Everyday Life* (s. 92-118). Scandinavian University Press.
- Ausen, D., Svagård, I., Øderud, T., Holbø, K. & Bøthun, S. (2013). *Trygge Spor* (SINTEF Rapport A23878). SINTEF. <https://sintef.brage.unit.no/sintef-xmlui/bitstream/handle/11250/2432372/SINTEF%2bA23878.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Beer, J og Brysiewicz, P. (2019). Developing a theory of family care during critical illness. *Southern African Journal of Critical Care.* 35(1), 19-24. <https://doi.org/10.7196/SAJCC.2019.v35i1.388>
- Berker, T. & Levold, N. (2007). Moralske praksiser i forbindelse med tung internettbruk. I Levold, N. & Spilker, H. S. (Red.). *Kommunikasjonssamfunnet, moral, praksis og digital teknologi* (s. 35-48). Universitetsforlaget
- Brosveet, J. & Sørensen, K. H. (2000). Fishing for Fun and Profit? National Domestication of Multimedia: The Case of Norway. *The Information Society*, 16(4), 263-276. <https://doi.org/10.1080/019722400457243>
- Christiansen, G. T. S. (2021, 13. september). *Befolkningen i Norge*. Folkehelseinstituttet. <https://www.fhi.no/nettpub/hin/samfunn/befolkningen/?term=&h=1#befolkning-og-helse>
- Clark, M. & Goodwin, N. (2010). *Sustaining innovation in telehealth and telecare*. (WSD Action Network briefing paper). WSD Action Network. <https://www.kingsfund.org.uk/sites/default/files/Sustaining-innovation-telehealth-telecare-wsdan-mike-clark-nick-goldwin-october-2010.pdf>
- Das, A., Reitan, J. & Holbø, K. (2018). *Avstandsoppfølging av personer med*

- kroniske sykdommer: Tjenesteutvikling i nasjonalt pilotprosjekt.* (SINTEF Rapport 2018:00480). SINTEF. <https://www.sintef.no/globalassets/sintef-digital/helse/rapport-01112018-avstandsoppfolging.pdf>
- Direktoratet for e-helse. (2021, 25. november). *Nasjonal e-helsestrategi*. Direktoratet for e-helse. <https://www.ehelse.no/strategi/nasjonal-e-helsestrategi>
- Direktoratet for e-helse. (2021). *Utviklingstrekk 2021: E-helsetrender*. (Direktoratet for e-helse Rapport IE-1078). Direktoratet for e-helse. https://www.ehelse.no/aktuelt/utviklingstrekkrapporten-2021-er-her/_/attachment/download/fa9c435e-c091-4ed5-a317-d371e7c53e91:64107c00782cb9b24db8d7c8b235fe592c3880de/Utviklingstrekk%202021%20E-helsetrender%20oppdatert%20versjon.pdf
- Engdahl, B. L. (2018, 23. mai). *Helse hos eldre i Norge*. Folkehelseinstituttet. <https://www.fhi.no/nettpub/hin/grupper/eldre/>
- Epstein, R. M. (2006). Making communication research matter: what do patients notice, what do patients want, and what do patients need? *Patient Educ Couns.* 60(3), 272–8. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2005.11.003>
- Halvorsen, K. (2008). *Å forske på samfunnet*. (5.utg.). Cappelen Damm Akademisk
- Hellevik, O. (2002) *Forskningsmetode i sosiologi og statsvitenskap*. (7.utg.). Universitetsforlaget (BOK)
- Helsedirektoratet. (2017). *Videre innretning av medisinsk avstandsoppfølging. Svar på oppdrag om videre innretning av medisinsk avstandsoppfølging*. (Helse og omsorgsdepartementet Rapport). Helsedirektoratet. [https://www.helsedirektoratet.no/tema/velferdsteknologi/rapporter-og-utredninger/videreinnretningavmedisinskavstandsoppfølging.pdf/_attachment/inline/58d553db-3aba-4221-8251-469e411447e6:89f8652bdd004a0d389cb6069a1bf1bc0b16d038/videreinnretningavmedisinskavstandsoppfølging.pdf](https://www.helsedirektoratet.no/tema/velferdsteknologi/rapporter-og-utredninger/videreinnretningavmedisinskavstandsoppfolging.pdf/_attachment/inline/58d553db-3aba-4221-8251-469e411447e6:89f8652bdd004a0d389cb6069a1bf1bc0b16d038/videreinnretningavmedisinskavstandsoppfolging.pdf)
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2020, 16. januar). *Hovedinstruks for Direktoratet for e-helse*. Direktoratet for e-helse. <https://www.ehelse.no/om-oss/om-direktoratet-for-e-helse>
- Karlsaune, G. E. G. (2016, 15. mai). *Forskningsmiljøet som skapte "The Social Construction of Reality"*. *Sosiologen*. <https://sosiologen.no/essay/essay/forskningsmiljoet-skapte-the-social-construction-of-reality/>
- Katz, E., Blumler, J. G. & Gurevitch, M., (1973). Uses and gratifications research. *The Public Opinion Quarterly*, 37(4), 509-523.
- Katz, E., Levin, M. L. & Hamilton, H. (1963). Traditions of research on the diffusion of innovation. *American Sociological Review*, 28(2), 237-252.
- Kravdal, Ø. (2001). The impact of marital status on cancer survival. *Social Science and Medicine*, 52(3), 357-368.
- Kvale, S. (1997). *Det kvalitative forskningsintervju*. Gyldendal
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2009). *Det kvalitative forskningsintervju*. (2. utg.). Gyldendal
- Lewis, M. A., & Butterfield, R. M. (2007). Social Control in Marital Relationships: Effect of One's Partner on Health Behaviors 1. *Journal of Applied Social Psychology*, 37(2), 298-319.
- Lie, M. & Sørensen, K. H. (1996). *Making Technology Our Own? Domesticating Technology into Everyday Life*. Scandinavian University Press.
- Lie, S. S., Karlsen, B., Graue, M. & Oftedal, B. (2019). The influence of an eHealth

- intervention for adults with type 2 diabetes on the patient–nurse relationship: a qualitative study. *Scand J Caring Sci.* 33(3), 741–49.
<https://doi.org/10.1111/scs.12671>
- Lundberg, L. (2020, 2. September). Helsepersonell ønsker å fortsette med digital pasientbehandling. *Forskning.no*. <https://forskning.no/arbeid-helsetjenester-nasjonalt-senter-for-e-helse-forskning/helsepersonell-onsker-a-fortsette-med-digital-pasientbehandling/1730946>
- Mackenzie D, and Wajcman, J. (1999). *The Social Shaping of Technology*. (2. utg.). Open University Press
- Meland, K. J. (2017, 5. april). Uklart hvor stort ansvar pårørende har. *Forskning.no*. <https://forskning.no/helsetjenester-partner-universitetet-i-sorost-norge/uklart-hvor-stort-ansvar-parorende-har/354933>
- Meld. St. 19 (2018-2019). *Gode liv i eit trygt samfunn*. Helse- og omsorgsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-19-20182019/id2639770/?ch=1>
- Moser, I. (Red.). (2019). *Velferdsteknologi*. Cappelen Damm Akademisk.
- Norwegian Centre for E-health Research. (2020, 30. august) *Knowledge for better health services*. Norwegian Centre for E-health Research.
<https://ehealthresearch.no/en/about-us>
- NOU 2011: 11. (2011). *Innovasjon i omsorg*. Helse- og omsorgsdepartementet.
<https://www.regjeringen.no/contentassets/5fd24706b4474177bec0938582e3964a/no/pdfs/nou201120110011000dddpdf>
- NOU 2017: 16. (2017). *På liv og død - Palliasjon til alvorlig syke og døende*. Helse- og omsorgsdepartementet.
<https://www.regjeringen.no/contentassets/ed91baf5d25945b1a0b096c0ce376930/no/pdfs/nou201720170016000dddpdfs.pdf>
- Nylenna, M., Braut, G. S. & Thelle, D. S. (2021, 12. april). Folkehelse. *I Store Norske Leksikon*. <https://sml.sn.no/folkehelse>
- Oldenmenger, W. H., Smitt, P. A. E. S., Dooren, S., Stoter, G. & Rijt, C. C. D. (2008). A systematic review on barriers hindering adequate cancer pain management and interventions to reduce them: A critical appraisal. *Science Direct*, 45(8).
<https://doi.org/10.1016/j.ejca.2009.01.007>
- Pols, J. (2012). *Care at Distance: On the closeness of Technology*. University Press
- Reisdorf, B.C. & Groselj, D. (2017). Internet (non-) use types and motivational access: Implications for digital inequalities research. *New Media & Society*, 19(8), 1157-1176. <https://doi.org/10.1177/1461444815621539>
- Ringdal, K. (2013). *Enhet og Mangfold* (3. utg.). Fagbokforlaget
- Roberts, C., Mort, M., Milligan, C., (2012) Calling for care disembodied work, teleoperators and older people living at home. *Sociology-the Journal of the British Sociological Association*. 46(3), 490–506.
<https://doi.org/10.1177/0038038511422551>
- Seale, C. (1999). Quality in qualitative research. *Qualitative inquiry*, 5(4), 465-478.
- Severinsen, G. H. & Silsand, L. (2021). *Helsepersonell ønsker å fortsette med digital pasientbehandling* (Faktaark 7/2021). Nasjonalt senter for e-helseforskning.
<https://ehealthresearch.no/files/documents/Faktaark/Faktaark-2021-07-Digital-pasientbehandling.pdf>
- Siapera, E. (2018). *Understanding New Media*. (2. utg.). SAGE Publications Ltd
- Silvertone R. (1989). *Families, technologies, and consumption: The household and information and communication technologies*. Brunel University

- Silverstone, R. & Hirsch, E. (1992) *Consuming Technologies, Media and Information in Domestic Spaces*. Routledge
- Silverstone, R., Hirsch, E. & Morley, D. (1992). Information and communication technologies and the moral economy of the household. I Silverstone, R. & Hirsch, E. (Red.). *Consuming Technologies, Media and Information in Domestic Spaces*. Routledge
- Skjølsvold, T. M. (2017). *Vitenskap, teknologi og samfunn, en introduksjon til STS*. (1.utg.). Cappelen Damm Akademisk
- Solberg, M. (2021). *Avstandsoppfølging som velferdsteknologi*. (Omsorgsbiblioteket Oppsummering nr. 25). Senter for omsorgsforskning.
<https://omsorgsforskning.brage.unit.no/omsorgsforskning-xmlui/bitstream/handle/11250/2788017/Avstandsoppfolgingsomvelferdsteknologi-web.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Solli, H., Hvalvik, S., Bjørk, I. T. & Hellesø, R. (2015). Characteristics of the relationship that develops from nurse-caregiver communication during telecare. *J Clin Nurs*. 24(13-14), 1995-2004. <https://doi.org/10.1111/jocn.12786>
- Sommer-Mathiesen, C. (2020, 11. november). *Tester ut hjemmeoppfølging av kreftpasienter*. Sykehuset Østfold. <https://sykehuset-ostfold.no/nyheter/tester-ut-hjemmeoppfolging-av-kreftpasienter>
- Sparrow, R & Sparrow, L. (2006). In the hands of machines? The future of aged care. *Minds and Machines* (16), 141-161. <https://doi.org/10.1007/s11023-006-9030-6>
- Strandås, M. & Bondas, T. (2018). T. The nurse-patient relationship as a story of health enhancement in community care: a meta-ethnography. *J Adv Nurs*. 74(1), 11-22. <https://doi.org/10.1111/jan.13389>
- Sykehuset Østfold (2019, 24. Oktober). *Nyskapende pasientforløp (digital hjemmeoppfølging)*. Sykehuset Østfold. <https://sykehuset-ostfold.no/helsefaelig/innovasjon/innovasjonspartnerskap/nyskapende-pasientforlop>
- Sykehuset Østfold. (2021, 25. januar). *Er i gang med digital hjemmeoppfølging*. <https://sykehuset-ostfold.no/nyheter/er-i-gang-med-digital-hjemmeoppfolging#om-prosjektet>
- Sykehuset Østfold. (2021, 22. Desember). *Fornøyd med løsning for hjemmeoppfølging*. Sykehuset Østfold. <https://sykehuset-ostfold.no/nyheter/fornoyd-med-losning-for-hjemmeoppfolging>
- Søraa, R. A., Nyvoll, P. S., Tøndel, G., Fosch-Villaronga, E. & Serrano, A. S. (2021) The social dimension of domesticating technology: interactions between older adults, caregivers, and robots in the home. *Technological Forecasting and Social Change*, 167(1). <https://doi.org/10.1016/j.techfore.2021.120678>
- Sørensen, K. H. (2006). Domestication: the enactment of technology. I Berker, T., Hartmann, M., Punie, Y. & Ward, K. J (Red.), *Domestication of Media and Technology* (s. 40-61). Open University Press.
https://books.google.no/books?hl=no&lr=&id=6bPIAAAAQBAJ&oi=fnd&pg=PA40&ots=QQPoG6Tbs4&sig=cjTYodkyBLEV0H_iALHyeQSCFGA&redir_esc=y#v=onepage&q&f=false
- Tangen, L. M. (2003). *Helsesurferne: En kvalitativ studie av legetjenester på Internett, hovedfagsoppgave*. Institutt for sosiologi og statsvitenskap. NTNU
- Thygesen, H. (2019). Mulighetsrommet for GPS: om den sosiale formingen av GPS løsninger i demensomsorgen. I Moser, I. (Red.). *Velferdsteknologi* (s. 101-116). Cappelen Damm Akademisk.

- Thygesen, H. (2019). Velferdsteknologi og nye tjenesteløsninger: Definisjoner, kategorier, bakgrunn og etikk. I Moser, I. (Red.). *Velferdsteknologi* (s. 25-44). Cappelen Damm Akademisk
- Thagaard, T. (1998). *Systematikk og innlevelse: En innføring i kvalitativ metode*. Fagbokforlaget
- Thagaard, T. (2009). *Systematikk og innlevelse: En innføring i kvalitative metoder* (3.utg.). Fagbokforlaget
- Tjora, A. (2017). *Kvalitative forskningsmetoder i praksis* (3. utg.). Gyldendal Norsk Forlag
- World Health Organization. (u.å). *Questions and answers: understanding primary health care*. WHO. <https://www.euro.who.int/en/health-topics/Health-systems/primary-health-care/primary-health-care/questions-and-answers-understanding-primary-health-care>
- Wyatt, S. M (2003) Non-users also matter: the construction of users and non-users of the internet. I N. Oudshoorn og T. Pinch (Red.), *Now Users Matter: The Co-construction of Users and Technology* (s. 67-79). MIT Press
- Young, N.L., Barden, W., McKeever, P., Dick, P.T., (2006) Taking the call-bell home: a qualitative evaluation of Tele-HomeCare for children. *Health Soc. Care Community*. 14(3), 231-241. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2524.2006.00615.x>

Vedlegg

Vedlegg 1: Intervjuguide

Vedlegg 2: Godkjennelse fra NSD

Vedlegg 3: Samtykkeskjema informanter

Vedlegg 4: Informasjonsskriv pasienter

Vedlegg 1: Intervjuguide

Intervjuguide

***Intro:** Jeg tar en master i medier, kommunikasjon og informasjonsteknologi ved NTNU og ønsker gjennom masteroppgaven min å finne ut hvordan du som nærmeste pårørende opplever digital avstandsoppfølging gjennom erfaring med «Nimble People» som har blitt brukt i deres familie over en periode. Jeg ønsker å ta opp intervjuene med båndopptaker for å gjøre det lettere for meg å få med meg hva som blir sagt og dette skal så klart bli anonymisert. Dette har du fått informasjon om på samtykkeskjema.*

Generelle opplysninger

Hva er fornavnet ditt?

Hvor lenge deltok dere i prosjektet?

Struktur/hverdag

1. Hvor mange består husstanden din av?
2. Hvor langt unna sykehuset bor dere?
3. Kan du beskrive husstanden din?
(Hvilke personer den inkluderer)
4. Hva er din relasjon til den syke?

Pårørendes forhold til oppfølgingsteknologi

5. Hvordan er din erfaring og kjennskap til teknologi? (Eksempelvis pc, smarttelefon med bruk av apper etc.)
6. Har du tidligere erfaring med teknologi som brukes i hjemmet knyttet til behandling eller oppfølging av sykdom, som velferdsteknologi?

Hvis ja:

Hvilke?
Hvordan erfaringer har du med disse?

Hva mener du generelt er god sykdoms-oppfølgning?

7. Synes du som pårørende at digital oppfølging legger til rette for god sykdoms-oppfølgning?

Hvis ja:

På hvilken måte?

Hvis nei:

Hvorfor ikke?

8. Hvilke muligheter ser du kan dukke opp ved digital avstandsoppfølging?
9. Hvilke utfordringer ser du kan dukke opp ved digital avstandsoppfølging?
10. Gjennom erfaring med digital oppfølging, er det aspekter ved fysisk oppfølging du som pårørende savner i digital oppfølging?

Hvis ja:

Hvilke aspekter er dette?

Pårørendes forventninger til Nimble People

(Dine grunner, ikke pasientens)

11. Hvorfor ønsket du å delta i Sykehuset Østfold sitt prosjekt?
12. Hvilke forventninger hadde du til Nimble People?
13. Ble disse forventningene innfridd?

Hvis ja:

Hvordan ble forventningene innfridd?

Hvis nei:

Hvorfor ble ikke forventningene innfridd?

Opplæring i Nimble People

14. Fra starten, hvordan startet dere med bruk av Nimble People? (*Hvordan ble teknologien introdusert til dere*)

15. Fikk pasienten opplæring i bruken av Nimble People?

Hvis ja:

Hvem stod for opplæringen av Nimble People?

Hvordan opplevde du som pårørende denne opplæringen?

Hvis nei:

Fikk dere beskjed om hvorfor opplæring ikke ble ansett som nødvendig?

Skulle du ønske pasienten fikk opplæring i bruken av Nimble People? Og eventuelt, hvorfor?

16. Fikk du som pårørende opplæring i bruken av Nimble People?

Hvis ja:

Hvem stod for opplæringen av Nimble People?

Hvordan opplevde du denne?

Hvis nei:

Skulle du ønske du fikk opplæring? Og eventuelt, hvorfor?

17. Har du som pårørende måtte vise/lære bort hvordan Nimble People skal brukes til den syke hjemme?

Hvis ja:

Hvorfor?

18. Måtte dere ta kontakt eller få ekstern hjelp i etterkant av opplæring når det gjaldt bruk av Nimble People?

Hvis ja:

Hvorfor?

Pårørendes erfaringer med Nimble People (Digital oppfølging)

19. Hvor ofte har Nimble People blitt brukt i hverdagen? (*Lite/Mye*)
20. På hvilken måte har du vært involvert som pårørende i bruken av Nimble People? (*Har du måttet hjelpe pasienten med bruk av teknologien*)
21. I hvilke situasjoner har du brukt Nimble People på vegne av pasienten?
22. Hvordan synes du det fungerte å bruke Nimble People? (*lett/vanskelig*)
23. Følte du deg trygg på at pasienten fikk god nok oppfølging gjennom digital oppfølging kontra fysisk oppfølging?

Hvis ja:

Hvorfor?

Hvis nei:

Hvorfor ikke?

24. Opplevde du som pårørende at du fikk mindre eller mer kontakt med helsepersonell ved bruk av digital oppfølging enn ved fysisk oppfølging?

Hvorfor?

25. Opplevde du som pårørende at kommunikasjon med helsepersonell ble bedre eller dårligere ved bruk av digital oppfølging kontra fysisk oppfølging?

Hvorfor?

26. Opplevde du som pårørende at dere fikk mer eller mindre hjelp knyttet til spørsmål gjennom digital oppfølging kontra fysisk oppfølging?

Hvis ja:

På hvilken måte?

Hvis nei:

Hvorfor ikke?

27. Hvordan synes du Nimble People har fungert som digital oppfølging?

Hvis bra:

Hva var bra?

Hvis dårlig:

Hva savner du?

Nimble People i husstanden

28. Da Nimble People ble brukt som oppfølgingsteknologi, anså du teknologien som en del av husstandens hverdagsaktiviteter? (*Regelmessig handling som gjennomføres hver dag*)

Hvis ja:

På hvilken måte ble Nimble People en del av hverdagen?

Hvis nei:

Hvorfor ikke?

29. Endret Nimble People hverdagen til husstanden? (*Hvordan det var før teknologien kom i hus kontra når teknologien kom i hus*)

Hvis ja:

På hvilken måte (positivt/negativt)?

Var det enkelte ting som ble vanskeligere eller lettere etter at Nimble People ble tatt i bruk hjemme? Eventuelt, hvilke ting?

Hvordan gjorde Nimble People disse tingene vanskeligere/lettere?

Hvis nei:

Kommer dette av lite bruk av Nimble People?

Eventuelt, hvorfor ble Nimble People lite brukt?

30. Fikk du andre oppgaver tilknyttet oppfølging og behandling enn tidligere når Nimble People ble en del av husholdningen?

Hvis ja:

Hvilke oppgaver var nye?

Hvilke oppgaver forsvant?

Ble noen av de tidligere oppgavene dine erstattet av teknologien eller fikk du tilleggs- oppgaver?

31. Opplevde du større ansvar som pårørende for pasientens oppfølging når Nimble People kom inn i husstanden?

Hvis ja:

På hvilken måte?

Hvorfor tror du at du opplevde større ansvar?

Hvis nei:

Hvorfor ikke?

Avslutning

Er det noe du som pårørende føler du ikke har fått sagt, eller som du vil legge til utenom spørsmålene du har fått?

Og helt til slutt; hvor gammel er du?

Vedlegg 2: NSD godkjenning

Vurdering

☰ 23.12.2021 ▾

🖨️ Skriv ut

Referansenummer

574193

Prosjekttittel

MA 2021 Maria: Digital helsekommunikasjon

Behandlingsansvarlig institusjon

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet / Fakultet for samfunns- og utdanningsvitenskap (SU) / Institutt for sosiologi og statsvitenskap

Prosjektansvarlig

Roger Andre Søråa

Student

Maria Julsen Andersen

Prosjektperiode

01.01.2022 - 06.06.2022

[Meldeskjema](#) 

Dato

23.12.2021

Type

Standard

Kommentar

Det er vår vurdering at behandlingen av personopplysninger i prosjektet vil være i samsvar med personvernlovgivningen så fremt den gjennomføres i tråd med det som er dokumentert i meldeskjemaet med vedlegg den 23.12.2021, samt i meldingsdialogen mellom innmelder og NSD. Behandlingen kan starte.

Vedlegg 3: Samtykkeskjema informanter

Vil du delta i forskningsprosjektet:

«Pårørendes opplevelse av digital avstandsoppfølging»

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt hvor formålet er å studere hvordan pårørende opplever ansvarsrollen for pasienters oppfølging gjennom digital avstandsteknologi. I dette skrivet vil det bli gitt informasjon om målene for prosjektet og hva deltakelsen vil innebære for deg.

Formål

Dette er et forskningsprosjekt som gjennomføres i tilknytning til Masteroppgaven ved masterstudiet Medier, kommunikasjon og informasjonsteknologi ved NTNU. Forskningsprosjektet tar utgangspunkt i det fire års lange pilotprosjektet «Nyskapende pasientforløp» ved Sykehuset Østfold der kreftpasienter har fått prøve oppfølgingsteknologien «Nimble People». «Nyskapende pasientforløp» prosjektets formål har vært å utvikle fremtidsrettede løsninger og tjenester som muliggjør trygg og god hjemmeoppfølging for kreftpasienter. Masteroppgavens forskning vil ha som formål å belyse pårørendes perspektiv i avstandsoppfølgingen av pasienter tilknyttet «Nyskapende pasientforløp» prosjektet.

Den konkrete problemstillingen jeg ønsker å undersøke er *“Hvordan opplever nærmeste pårørende ansvarsrollen tilknyttet kreftpasienters digitale avstandsoppfølging gjennom teknologien Nimble People?”*

Å undersøke dette spørsmålet kan skaffe Helsektoren og Sykehuset Østfold nyttig informasjon om hvordan pårørende involveres i digital hjemmeoppfølging av pasienter. Her kan forskningsprosjektet bidra til å belyse hvilken rolle pårørende får i oppfølgingen, om rollen eventuelt endrer seg og eventuelle opplevelser tilknyttet forflytning av arbeid eller ansvar mellom helsepersonell og pårørende. Forskningen kan også belyse hvordan husstanden blir påvirket når en ny teknologi kommer inn i hjemmet der det befinner seg en syk person. For å svare på problemstillingen vil jeg benytte dybdeintervjuer, da denne metoden kan gi prosjektet verdifull innsikt og data. Jeg ønsker å intervju 12 pårørende som befinner seg i samme husstand som pasienten tilknyttet prosjektet “Nyskapende pasientforløp.”

Hvem er ansvarlig for forskningsprosjektet?

Ansvarlig for forskningsprosjektet er Institutt for sosiologi og statsvitenskap ved NTNU.

Hvorfor får du spørsmål om å delta?

For å kunne besvare problemstillingen i oppgaven ønsker jeg å intervjuere pårørende som er eller har vært tilknyttet oppfølgingsteknologien «Nimble People» gjennom Sykehuset Østfold sitt prosjekt «Nyskapende pasientforløp». Intervjuene vil skje i Sykehuset Østfold sine lokaler, men det må tas forbehold om at en eventuell Covid-19 oppblomstring vil føre til at intervjuene må skje digitalt gjennom videopptak på den digitale kommunikasjonsplattformen Zoom tilknyttet NTNU brukeren. Informanter til prosjektet vil bli funnet gjennom et strategisk utvalg i Sykehuset Østfold sine databaser. Det er frivillig for informantene å delta og alle informantene og deres svar vil bli anonymisert.

Hva innebærer det for deg å delta?

Dersom du ønsker å delta i prosjektet vil dette innebære at du deltar på et dybdeintervju med varighet på mellom 60 til 90 minutter. Intervjuet vil primært basere seg på informantens erfaringer med oppfølgingsteknologien «Nimble People». De viktigste spørsmålene som stilles vil dreie seg om bruk av «Nimble People», teknologiens plass i hjemmet, ansvarsroller og generelle erfaringer med teknologien. Under intervjuene vil jeg bruke lydopptaker der opptaket vil bli overført til en kryptert forskningsserver ved NTNU. Dette skal sikre at informasjonen respondentene gir, blir ivaretatt på en forsvarlig måte.

Det er frivillig å delta

Det er frivillig for deg å delta i prosjektet og du kan trekke samtykke tilbake uten å oppgi noen grunn. Opplysningene jeg får fra deg vil da bli anonymisert og det vil ikke ha noen negative konsekvenser for deg hvis du ikke vil delta eller senere velger å trekke deg.

Ditt personvern – hvordan jeg oppbevarer og bruker dine opplysninger

Jeg vil bare bruke opplysningene om deg til formålene jeg har fortalt om i dette skrevet.

Opplysningene behandles konfidensielt og i samsvar med personvernregelverket.

- Lydopptaket vil skje gjennom en mobil enhet tilknyttet NTNU og etter intervjuet vil lydopptaket overføres til krypterte forskningsservere ved NTNU og slettes fra den mobile enheten.
- De som vil ha tilgang ved behandlingsansvarlig institusjon (Institutt for sosiologi og statsvitenskap) er prosjektansvarlig og veiledere. Prosjektansvarlig er Maria Julsen Andersen. Veiledere er vitenskapelig ansatt ved NTNU Roger Andre Søråa og førsteamanuensis ved NTNU Gunhild Tøndel.

- Navnet på kontaktopplysningene vil erstattes av en kode som lagres på en egen navneliste og vil bli adskilt fra øvrige data. Informantene skal på denne måten ikke kunne gjenkjennes i publikasjonen da dataen vil bli presentert gjennom en oppsummering i form av en analyse. Dersom jeg har behov for å bruke sitat eller lignende vil oppgaven benytte ukjente navn. Som deltaker vil du ikke kunne gjenkjennes i publikasjonen og opplysningene dine vil bli anonymisert.

Hva skjer med opplysningene dine når jeg avslutter forskningsprosjektet?

Prosjektet skal etter planen avsluttes 06.06.22. Alle personopplysninger og opptak vil da være slettet.

Dine rettigheter

Så lenge du kan identifiseres i datamaterialet, har du rett til:

- innsyn i hvilke personopplysninger som er registrert om deg,
- å få rettet personopplysninger om deg,
- få slettet personopplysninger om deg,
- få utlevert en kopi av dine personopplysninger (dataportabilitet), og
- å sende klage til personvernombudet eller Datatilsynet om behandlingen av dine personopplysninger

Hva gir oss rett til å behandle personopplysninger om deg?

Jeg behandler opplysninger om deg basert på ditt samtykke. På oppdrag fra Institutt for sosiologi og statsvitenskap ved NTNU har NSD – Norsk senter for forskningsdata AS vurdert at behandlingen av personopplysninger i dette prosjektet er i samsvar med personvernregelverket.

Hvor kan jeg finne ut mer?

Hvis du har spørsmål til forskningsprosjektet, eller ønsker å benytte deg av dine rettigheter, ta kontakt med:

- Institutt for Sosiologi og Statsvitenskap: Melanie Magin på e-post melanie.magine@ntnu.no
- Prosjektansvarlig: Maria Julsen Andersen på e-post mariajulsenand@gmail.com
- Veiledere: Roger Andre Søraa på e-post roger.soraa@ntnu.no eller Gunhild Tøndel gunhild.tondel@ntnu.no
- Vårt personvernombud: Thomas Helgesen på e-post thomas.helgesen@ntnu.no
- NSD – Norsk senter for forskningsdata AS, på e-post personverntjenester@nsd.no eller telefon: 55 58 21 17.

Samtykkeerklæring

Jeg har mottatt og forstått informasjon om prosjektet «*Pårørendes opplevelse av digital avstandsoppfølging*», og har fått anledning til å stille spørsmål.

Jeg samtykker til:

Å delta i dybdeintervju

Jeg samtykker til at mine opplysninger behandles frem til prosjektet er avsluttet, cirka 06.06.2022.

Sted, dato

Signatur

Med vennlig hilsen

Prosjektansvarlig, Maria Julsen Andersen

Vedlegg 4: Informasjonsskriv pasienter

Informasjonsskriv til pasienten om prosjektet:

«Pårørendes opplevelse av digital avstandsoppfølging»

Dette er et informasjonsskriv til deg om prosjektet «Pårørendes opplevelse av digital avstandsoppfølging» der formålet er å studere hvordan pårørende opplever ansvarsrollen for pasienters oppfølging gjennom digital avstandsteknologi. I dette skrivet vil det bli gitt informasjon om målene for prosjektet og hvordan opplysninger behandles.

Formål

Dette er et forskningsprosjekt som gjennomføres i tilknytning til Masteroppgaven ved masterstudiet Medier, kommunikasjon og informasjonsteknologi ved NTNU. Forskningsprosjektet tar utgangspunkt i det fire års lange pilotprosjektet «Nyskapende pasientforløp» ved Sykehuset Østfold der kreftpasienter har fått prøve oppfølgingsteknologien «Nimble People». «Nyskapende pasientforløp» prosjektets formål har vært å utvikle fremtidsrettede løsninger og tjenester som muliggjør trygg og god hjemmeoppfølging for kreftpasienter. Masteroppgavens forskning vil ha som formål å belyse pårørendes perspektiv i avstandsoppfølgingen av pasienter tilknyttet «Nyskapende pasientforløp» prosjektet.

Den konkrete problemstillingen jeg ønsker å undersøke er *“Hvordan opplever nærmeste pårørende ansvarsrollen tilknyttet kreftpasienters digitale avstandsoppfølging gjennom teknologien Nimble People?”*

Å undersøke dette spørsmålet kan skaffe Helsektoren og Sykehuset Østfold nyttig informasjon om hvordan pårørende involveres i digital hjemmeoppfølging av pasienter. Her kan forskningsprosjektet bidra til å belyse hvilken rolle pårørende får i oppfølgingen, om rollen eventuelt endrer seg og eventuelle opplevelser tilknyttet forflytning av arbeid eller ansvar mellom helsepersonell og pårørende. Forskningen kan også belyse hvordan husstanden blir påvirket når en ny teknologi kommer inn i hjemmet der det befinner seg en syk person. For å svare på problemstillingen vil jeg benytte dybdeintervjuer, da denne metoden kan gi prosjektet verdifull innsikt og data. Jeg ønsker å intervju 12 pårørende som befinner seg i samme husstand som pasienten tilknyttet prosjektet *“Nyskapende pasientforløp.”*

Hvem er ansvarlig for forskningsprosjektet?

Ansvarlig for forskningsprosjektet er Institutt for sosiologi og statsvitenskap ved NTNU.

Hvorfor får din pårørende spørsmål om å delta?

For å kunne besvare problemstillingen i oppgaven ønsker jeg å intervju pårørende som er eller har vært tilknyttet oppfølgingsteknologien «Nimble People» gjennom Sykehuset Østfold sitt prosjekt «Nyskapende pasientforløp». Intervjuene vil skje i Sykehuset Østfold sine lokaler, men det må tas forbehold om at en eventuell Covid-19 oppblomstring vil føre til at intervjuene må skje digitalt gjennom videopptak på den digitale kommunikasjonsplattformen Zoom tilknyttet NTNU brukeren. Informanter til prosjektet vil bli funnet gjennom et strategisk utvalg i Sykehuset Østfold sine databaser. Det er frivillig for informantene å delta og alle informantene og deres svar vil bli anonymisert.

Hva innebærer det for deg at din pårørende deltar?

Dersom din pårørende ønsker å delta i prosjektet vil dette innebære at pårørende eventuelt kan komme til å gi enkle helseopplysninger om deg til meg som intervjuer og prosjektansvarlig. Dette vil være helseopplysninger som kan være verdifulle i lys av oppfølgingsteknologien og dens nytte/unytte. Opplysningene vil ikke være bakgrunnsopplysninger om deg som gjør at du blir kjent igjen og alle navn i intervjuene vil bli anonymisert. Intervjuet vil primært basere seg på informantens egne erfaringer med oppfølgingsteknologien «Nimble People». De viktigste spørsmålene som stilles vil dreie seg om bruk av «Nimble People», teknologiens plass i hjemmet, ansvarsroller og generelle erfaringer med teknologien. Under intervjuene vil jeg bruke lydopptaker der opptaket vil bli overført til en kryptert forskningsserver ved NTNU. Dette skal sikre at informasjonen informantene gir, blir ivaretatt på en forsvarlig måte.

Det er frivillig å delta

Det er frivillig for pårørende å delta i prosjektet og de kan trekke samtykke tilbake uten å oppgi noen grunn. Det vil ikke ha noen negative konsekvenser for personen hvis han eller henne ikke vil delta eller senere velger å trekke seg.

Personvern – hvordan jeg oppbevarer og bruker opplysningene

Jeg vil bare bruke opplysningene til formålene jeg har fortalt om i dette skrivet. Opplysningene behandles konfidensielt og i samsvar med personvernregelverket.

- Lydopptaket vil skje gjennom en mobil enhet tilknyttet NTNU og etter intervjuet vil lydopptaket overføres til krypterte forskningsservere ved NTNU og slettes fra den mobile enheten.

- De som vil ha tilgang ved behandlingsansvarlig institusjon (Institutt for sosiologi og statsvitenskap) er prosjektansvarlig og veiledere. Prosjektansvarlig er Maria Julsen Andersen. Veiledere er vitenskapelig ansatt ved NTNU Roger Andre Søråa og førsteamanuensis ved NTNU Gunhild Tøndel.
- Navnet på kontaktopplysningene vil erstattes av en kode som lagres på en egen navneliste og vil bli adskilt fra øvrige data. Informantene skal på denne måten ikke kunne gjenkjennes i publikasjonen da dataen vil bli presentert gjennom en oppsummering i form av en analyse. Dersom jeg har behov for å bruke sitat eller lignende vil oppgaven benytte ukjente navn. Som deltaker vil du ikke kunne gjenkjennes i publikasjonen og opplysningene vil bli anonymisert.

Hva skjer med opplysningene når jeg avslutter forskningsprosjektet?

Prosjektet skal etter planen avsluttes 06.06.22. Alle personopplysninger og opptak vil da være slettet.

Dine rettigheter

Så lenge du kan identifiseres i datamaterialet, har du rett til:

- innsyn i hvilke personopplysninger som er registrert om deg,
- å få rettet personopplysninger om deg,
- få slettet personopplysninger om deg,
- få utlevert en kopi av dine personopplysninger (dataportabilitet), og
- å sende klage til personvernombudet eller Datatilsynet om behandlingen av dine personopplysninger

Hva gir oss rett til å behandle personopplysninger om deg?

Vi behandler opplysninger om deg fordi forskningsprosjektet er vurdert å være i allmennhetens interesse, men du har anledning til å protestere dersom du ikke ønsker å bli inkludert i prosjektet. På oppdrag fra Norges Teknisk-Naturvitenskapelig Universitet har NSD – Norsk senter for forskningsdata AS vurdert at behandlingen av personopplysninger i dette prosjektet er i samsvar med personvernregelverket.

Hvor kan jeg finne ut mer?

Hvis du har spørsmål til forskningsprosjektet, eller ønsker å benytte deg av dine rettigheter, ta kontakt med:

- Institutt for Sosiologi og Statsvitenskap: Melanie Magin på e-post melanie.magine@ntnu.no
- Prosjektansvarlig: Maria Julsen Andersen på e-post mariajulsenand@gmail.com
- Veiledere: Roger Andre Søråa på e-post roger.soraa@ntnu.no eller Gunhild Tøndel gunhild.tondel@ntnu.no
- Vårt personvernombud: Thomas Helgesen på e-post thomas.helgesen@ntnu.no

- NSD – Norsk senter for forskningsdata AS, på e-post personverntjenester@nsd.no eller telefon: 55 58 21 17.

Med vennlig hilsen

Prosjektansvarlig, Maria Julsen Andersen

