

Forskningsprojektet "Unge danske kræftpatienters brug og oplevelse af sociale medier" (2018-2019) er udført af et forskerteam fra AU, ITU samt SDU og er finansieret af Kræftens Bekæmpelse.

HVAD GØR EN KRÆFTDIAGNOSE VED UNGES BRUG AF SOCIALE MEDIER?

Dette er en kort formidling af projektets afsluttende rapport, som kan læses her: projekter.au.dk/kraeftpatienter-og-SoMe



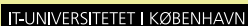
UNGE DANSKE KRÆFTPATIENTERS BRUG OG OPLEVELSE AF SOCIALE MEDIER

Undersøgelsens resultater baseres på et spørgeskema besvaret af 205 danske, nuværende eller tidligere, kræftpatienter, som var mellem 15 og 29 år, da surveyet blev besvaret, og på opfølgende interview med 25 patienter i samme målgruppe fra hele Danmark.

Undersøgelsens forskningsspørgsmål:

- 1) Hvordan bruger unge kræftpatienter sociale medier til forskellige kræftrelaterede formål?
- 2) Hvordan oplever unge kræftpatienter at leve med en kræftsygdom i en tid, hvor sociale medier spiller en stadig vigtigere rolle?

Forskningsprojektet **“Unge danske kræftpatienters brug og oplevelse af sociale medier”** (2018-2019) er udført af et forskerteam fra AU, ITU samt SDU og er finansieret af Kræftens Bekæmpelse. De unge har selv valgt, om de vil være anonyme eller ej.



HVAD GØR EN KRÆFTDIAGNOSE VED UNGES MEDIEBRUG?

#1

Halvdelen af de unge **øger brugen af sociale medier** efter deres kræftdiagnose. En trediedel markerer, at de også selv poster mere indhold efter diagnosen.



Om stigende brug af sociale medier:

”Altså sådan helt specifikt, så tror jeg, at jeg har liket rigtig mange Instagram billeder, mens jeg har siddet eller ligget og ventet på en eller anden form for læge eller scanning eller blodprøve [...]. Jeg var nok lidt mindre på både Instagram og Facebook før min diagnose. Men det er også, fordi jeg bruger det jo hovedsageligt som sådan en tidsfordrivning, ikke? Eller sådan hvis man skal slå hjernen lidt fra, ikke? Altså så hvis man er lidt nervøs for det svar, man skal ind og have før en scanning, eller hvis man sidder og synes, at det er lidt irriterende, at det tager dem så lang tid at tage den blodprøve [...]”

/ Emma, 24 år



Brug af sociale medier:

meget mere

13%

noget mere

34%

status quo

45%

HVILKET INDHOLD OM KRÆFT OPSØGES AF DE UNGE PÅ SOCIALE MEDIER?

#2

Sociale medier bruges til at opsøge **personlige erfaringer fra folk i samme båd**. Halvdelen har haft en oplevelse af, at læsning af andres kræftfortællinger kan medføre, at man ikke føler sig alene.



Om Instagram:

“Ja, finde nogle, som man bare kan mærke, man er i samme båd med. Dem der som skriver nogle ting, hvor man har det sådan ‘Ej, sådan har jeg det bare også. Hvor var det bare dejligt, at du lige kunne sætte ord på det for mig.’ Og jeg ved også, at det går den anden vej. Der er også nogle, der har skrevet til mig: ‘Eeej, hvor var det bare inspirerende det der opslag’, og så er der nogle dage, hvor at jeg selv har måttet sidde og blive lidt inspireret fra andre og nogle, der lægger billeder op af ar og skaldepan-der, og det er sgu da bare så befriende [...] og så kan jeg fandeme også, ikke?”

/ Kvinde, 29 år



76%

har opsøgt **personlige fortællinger** om kræft.



71%

af alle respondenter **har fulgt andre patienters opdateringer**.



45%

har opsøgt **samtaler om kræft i grupper** eller **gennem hashtags**.

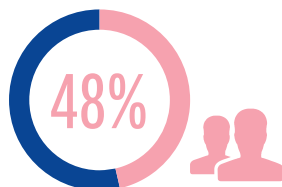
HVOR MANGE UNGE KRÆFTPATIENTER #3 DELER SELV INDHOLD RELATERET TIL KRÆFT?

Et stort flertal har delt noget om deres sygdom, men som **oftest noget positivt**. Overvægten af unge har selv aktivt **delt indhold om kræft i lukkede eller private fora**. Lidt færre har delt indhold om kræft i mere åbne eller offentlige fora.



Amanda på 27 forklarer, at hun også deler for at minde folk om, at livet efter kræft ikke er nemt:

“Og hvis folk glemmer det og bare ser mig som sådan en happy-go-lucky-alt-er-skide-godt, så er der større sandsynlighed for, at jeg ramler ind i et eller andet, som jeg ikke vil ramle ind i, som de ikke kunne være klar over, at jeg ikke skulle ramle ind i på en eller anden måde. Så lige en lille reminder om, at jeg har faktisk haft kræft og det er stadigvæk en del af min hverdag, og det er pisse-svært, og jeg har det hårdt med det. Uden at det skal være sådan en tudeforestilling overhovedet, og jeg søger ikke medlidenhed, men bare sådan en kærlig reminder om, at livet ikke er super-dejligt altid for alle. Det kan jeg godt lide, at det fungerer sådan også”.



har kommunikeret **aktivt med andre patienter** gennem sociale medier.



Om tendensen til at dele det positive:

“Jeg har været rigtig god til ligesom at dele de positive ting og knap så god til at dele de svære”.

/ Kvinde, 28 år

HVILKE PLATFORME ER MEST PASSENDE TIL DELING AF KRÆFTINDHOLD?

#4

Unge danske kræftpatienter bruger de samme platforme som andre danske unge. Næsten alle bruger Facebook, Instagram og Snapchat månedligt. **De unge har klare ideer om, hvor kræftindhold kan deles på sociale medier. Snapchat er det mest omstridte medie.**

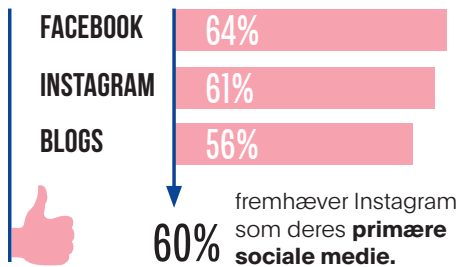


Jesper på 28 år om, hvad han deler hvor:

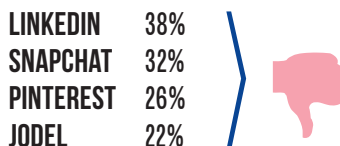
“Jeg havde mit eget regelsæt. At jeg ville ikke have billeder af mig selv, hvor jeg var skaldet på Facebook. Og det har jeg egentlig overholdt fuldstændig. Men hvor på min Instagram, der var jeg ligeglad med at sætte billede ud på, hvor jeg var skaldet, men det var, fordi det var min private skare. Jeg følte, Facebook var lidt mere åben, og det er Hr. og Fru Danmark, der kan følge med. Jeg ville egentlig ikke, jeg ville egentlig ikke have, folk skulle vide, hvor syg jeg var og sådan noget, så det var... De så kun de gode sider der”.



De mest egnede platforme ifølge de unge:



Platforme udpeget af de unge som slet ikke egnede:



HVORFOR DELER UNGE KRÆFTRAMTE INDHOLD RELATERET TIL KRÆFT?

#5

Sociale medier **hjælper med** at tilfredsstille både terapeutiske, sociale og praktiske behov.



Om sociale medier som løsning på et praktisk behov:

”Jo, det er da også for min egen skyld, men altså, jeg gør det også for ikke, altså, hvis jeg nu har fået en dårlig nyhed, så kan jeg jo ikke skrive til 100 private, at jeg har fået en dårlig nyhed. Så er det meget nemmere at smide det op på Instagram, hvor alle de kan læse det på én gang, og så kan jeg skrive til de tætteste lidt mere i dybden, agtigt”.

/ Cecilie, 18 år



FIRE GRUNDE PÅPEGES SOM SÆRLIGT VIGTIGE I FORHOLD TIL AKTIVT AT DELE INDHOLD OM KRÆFT:

Den terapeutiske effekt af at få sat ord på tanker og følelser.



Ønsket om at **hjælpe andre** patienter i en lignende situation.



Et praktisk behov for information til mange i netværket om sygdomsforløbet.



Ønsket om at sætte **kræftrelaterede emner på dagordenen**.



HVORDAN PÅVIRKER LIKES OG KOMMENTARER DE UNGE?

#6

Respons er vigtig for de unges humør og lyst til at dele. Hver fjerde tænker på antallet af likes og kommentarer, når de vælger indhold til deling, og **føler sig alene og oversete, hvis ingen reagerer.**

41%

svarer, at antallet af likes og kommentarer **påvirker deres trivsel og humør.**



DELER DE UNGE KRITIK AF LÆGER OG SYGEPLEJERSKER?

#7

De unge er meget tilbageholdende med at dele information om **systemet**, som omhandler sundhedsfaglige enkeltpersoner eller specifikke afdelinger, og deler sjældent eller aldrig kritik af behandlingsforløbet. De unge lægger stor vægt på samtykke, hvis noget om læger og sygeplejersker deles.



Kvinde på 25 år om ikke at hænge personalet ud:

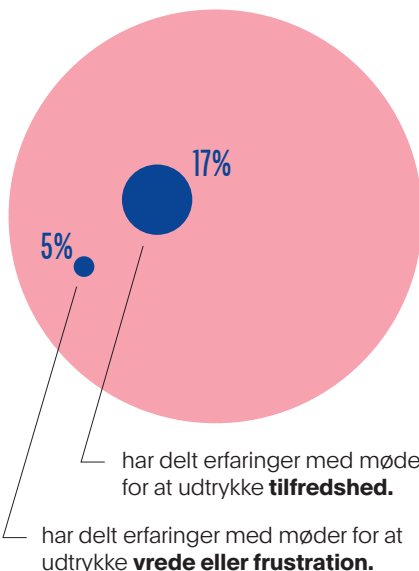
"Jeg ved, at de gør det bedste de kan, og de løber hurtigt, og de har mange patienter, så det har de ikke brug for oven i hatten".



Billeder af sundhedspersonalet **er blandt de mindst delte kræftrelaterede motiver**, og de unge lægger stor vægt på samtykke, hvis der skal deles billeder eller information om sundhedsfagligt personale.



Deling af indhold om sundhedssystemet:



HVORDAN BRUGER DE UNGE SOCIALE #8 MEDIER I DERES BEHANDLINGSFORLØB?

Mange patienter bruger sociale medier til at **finde information** i relation til behandling, men også til at **fortælle om behandlingsforløbet**.

33% har brugt sociale medier **under behandling** til fx at dele erfaringer med andre i samme situation.

25% har brugt sociale medier til at **opsøge information forud for et møde** med læge eller andet sundhedsfagligt personale.

31% har brugt sociale medier til at **opsøge information efter et møde** med læge eller andet sundhedsfagligt personale.