

IDA SOLERØD JAHREN

Kandidatnummer: 202

FYSISK AKTIVITET OG REHABILITERING AV KREFTPASIENTER

**En studie av kreftpasienter på Kreftsenter for opplæring og
rehabilitering ved Haukeland Universitetssykehus**

Masterstudium i idrettsvitenskap

Høgskulen i Sogn og Fjordane *juni 2013*

SAMMENDRAG

Formålet med studien er å få kunnskap om hvordan kreftpasientene ved Kreftsenter for opplæring og rehabilitering (KOR) erfarer og opplever aktivitetstilbudet. Det er blitt brukt en kvalitativ metode i form av semi-strukturerte fokusgruppeintervju. Utvalget består av femten kreftpasienter som er deltakere ved KOR. Datamaterialet er analysert i samsvar med Kvale (1997) sin analysemodell.

Funnene i studien viser at mennene og kvinnene erfarte KOR ulikt. Forskjellene var spesielt tydelige i forhold til barrierer for FA og opplevelsen av fellesskap. Til tross for kjønnsforskjellene tyder resultatene på at KOR har skapt et godt rehabiliteringstilbud for kreftpasienter. Gjennom KOR fikk de mulighet til å dele tanker, opplevelser og erfaringer som kan ha bidratt til en økt mestringsfølelse og håp for fremtiden.

FORORD

Denne masteroppgaven avslutter min tid som student ved Høgskolen i Sogn og Fjordane for denne gang. Målet da jeg begynte på Idrett årsstudium for fem år siden var ikke at det skulle ende ut i en masteroppgave – men veien blir til mens man går.

Jeg ønsker å rette en takk til flere som har medvirket til gjennomføringen av studien. Først vil jeg takke daglig leder ved Kreftsenter for opplæring og rehabilitering, Inger Thormodsen, for at jeg fikk anledning til å gjennomføre studien der. Inger – du har også vært til stor hjelp som biveileder med din kunnskap om emnet og gode innspill.

Takk til min hovedveileder Jostein Steene-Johannesen. Dine konkrete tilbakemeldinger og kunnskap om skriveprosessen har vært helt avgjørende for meg. Takk for tålmodighet og hjelp underveis. Du er en god veileder.

En stor takk rettes mot alle de ærlige og modige informantene som har gitt av sin tid og bidratt til at studien kunne realiseres.

En spesiell takk til min mor Nina Solerød Jahren for god støtte, inspirasjon og gode spørsmål til teksten - det har vært til stor hjelp. Til sist en takk til min samboer Sondre Setrom for oppmuntringer og faglige drøftinger.

Sogndal, 26.mai 2013

Ida Solerød Jahren

INNHALDSFORTEGNELSE

1.0 INNLEDNING	6
1.1 BAKGRUNN FOR VALG AV TEMA	6
1.2 AVGRENSNINGER	7
1.3 MÅLSETTING OG PRESENTASJON AV PROBLEMSTILLING	7
2.0 TEORI OG TIDLIGERE FORSKNING	9
2.1 KREFT	9
2.1.1 <i>Brystkreft</i>	9
2.1.2 <i>Prostatakreft</i>	12
2.1.3 <i>Livmorhalskreft</i>	14
2.1.4 <i>Lymfekreft</i>	14
2.2 KREFT – EN SKREMMENDE UTFORDRING	15
2.2.1 <i>Fysiske bivirkninger</i>	15
2.2.2 <i>Psykososiale bivirkninger</i>	16
2.2.3 <i>Livskvalitet</i>	17
2.3 REHABILITERING	17
2.4 FYSISK AKTIVITET	18
2.4.1 <i>Fysisk aktivitet og kreft</i>	19
2.5 FYSISK AKTIVITET OG REHABILITERING AV KREFTPASIENTER.....	20
2.5.1 <i>Livskvalitet og fysisk aktivitet</i>	23
2.5.2 <i>Motivatorer for fysisk aktivitet</i>	25
2.5.3. <i>Opplivede fordeler ved å delta i fysisk aktivitet</i>	27
2.5.4. <i>Egenskaper ved aktiviteten</i>	28
2.5.5 <i>Barrierer</i>	28
2.6 VIDERE FORSKNING	29
3.0 METODE	31
3.1 DET KVALITATIVE FORSKNINGSINTERVJUET	31
3.1.1 <i>Fokusgruppeintervju</i>	31
3.2 REKRUTTERING OG UTVALG	32
3.2.1 <i>Rekruttering av informanter</i>	32

3.2.2 Utvalg og utvalgsriterier	32
3.3 INNHENTING AV INTERVJUMATERIALET	32
3.3.1 Intervjuguide.....	32
3.3.2 Gjennomføring av intervju.....	33
3.4 DATAANALYSE	34
3.4.1 Transkripsjon.....	35
3.4.2 Strukturering og videre analyse	35
3.5 ETISKE BETRAKTNINGER.....	36
4.0 RESULTAT OG DISKUSJON	37
4.1 RESULTATDISKUSJON	37
4.1.1 Forskjell på tidligere og nåværende fysisk aktivitet.....	37
4.1.2 Motivasjon	39
4.1.3 Barrierer.....	45
4.1.4 Fellesskap, humor og trygghet	49
4.1.5 Kunnskap og håp.....	52
4.2 SVAKHETER VED STUDIEN	56
4.3 STYRKER VED STUDIEN	57
4.4 GENERALISERBARHET	58
5.0 KONKLUSJON	60
5.1 VEIEN VIDERE	60
LITTERATURLISTE.....	61
VEDLEGG.....	73
VEDLEGG 1: INTERVJUGUIDE.....	73
VEDLEGG 2: INFORMASJONSBREV	76
VEDLEGG 3: TILLATELSE FRA KOR.....	79
VEDLEGG 4: GODKJENNING FRA REK VEST.....	80

1.0 INNLEDNING

1.1 Bakgrunn for valg av tema

Kreft er den nest hyppigste livsstilssykdommen målt i antall dødsfall og sykdomsbelastning, etter hjerte- og karsykdommer. Det observeres videre at det totale antall krefttilfeller er blitt mer enn tredoblet de siste femti årene, og at risikoen for dødelighet av hjerte- og karsykdommer minsker (Cancer in Norway, 2010; Folkehelseinstituttet, 2012). Økning av kreftforekomsten ser ut til å fortsette, som en følge av både økt befolkningsantall og levealder (Cancer in Norway, 2010). Samtidig observerer man at sannsynligheten for overlevelse etter kreftdiagnose øker. Bedret diagnostisering har ført til at flere krefttilfeller oppdages tidligere enn før, og forbedret behandlingsformer har økt sannsynligheten for overlevelse. På grunn av økt befolkningsvekst og medisinske fremskritt forventes antall mennesker som overlever en kreftdiagnose å øke, og mange av disse opplever senkomplikasjoner (Cancer in Norway, 2010). Disse faktorene understreker behovet for rehabilitering for et stadig voksende antall kreftoverlevende.

Etter en alvorlig sykdom vil målet være å komme seg tilbake til en normal hverdag, men ikke alle mestrer dette uten hjelp. Rehabilitering tar sikte på å øke enkeltindividets mestring av hverdagen. Det er en prosess som omfavner flere livsområder, og vil dermed være sammensatt av forskjellige faglige aktører. De ulike faggruppene har sine egne tilnærminger til begrepet, noe som kan føre til manglende felles forståelse i forhold til planlegging og utføring. Fellesnevneren i all rehabilitering er at prosessen starter med en skade hvor man har en påfølgende forbedringsprosess, og målet i den påfølgende forbedringsprosessen vil være å tilrettelegge omgivelsene og ta i bruk pasientens endringsmuligheter (Solvang & Slettebø, 2012). Rehabiliteringen handler om å realisere individuelle mål - enkelte når målene gjennom handling og aktivitet, mens det for andre kan være gunstig å fokusere på kommunikasjon og følelser (Bøhn, 2000).

Fysisk aktivitet (FA) bør være en viktig del av rehabiliteringen for kreftpasienter, men det etterlyses mer kunnskapsbasert dokumentasjon på effekten av FA for kreftpasientene. Mer kunnskap omkring bruken av FA som rehabilitering kan føre til en mer gunstig bruk av ressurser. Rehabiliteringen bør også inneholde informasjon om ernæring og livsstil og psykososiale tiltak for å øke mestringsfølelsen så vel som FA (Fosså, Dahl, Smeland & Thorsen, 2008). Det finnes både polikliniske og

institusjonsbaserte rehabilitering for kreftpasienter. Mange av disse tilbyr FA i form av turer i skog og mark, ulike gruppetimer og individuelle opptreningstilbud. Kreft omhandler mer enn fysisk sykdom, og de fleste av rehabiliteringstilbudene har også ulike temakurs, forelesninger og gruppesamtaler i tillegg til FA.

Gjennom rehabilitering bør man forsøke å lege fysiske og psykiske sår, samt å øke kunnskap, engasjement og livsmot. Rehabiliteringen bør ha fokus på funksjonsforbedring ut fra den enkeltes ressurser, og tilpasse tilbudet til hver enkelt (Bøhn, 2000). Dette kan oppnås ved å etablere en større brukermedvirkning innenfor rehabiliteringsfeltet. Ved å undersøke kreftpasienters preferanser for FA, vil man mest sannsynlig kunne finne ut av hvilke aktivitetstilbud som best mulig egner seg for videre opprettholdelse av en sunn livsstil.

1.2 Avgrensninger

På grunn tidsaspektet og mengde ressurser tilgjengelig ble studien avgrenset til å undersøke rehabiliteringstilbudet på Kreftsenter for opplæring og rehabilitering (KOR) som er en del av Haukeland Universitetssjukehus (HUS). KOR tilbyr gruppetimer med individuelt tilpassede aktivitetstilbud i deres treningsavdeling, som heter Pusterommet. Gruppetimene har hovedfokus på aktiviteter som både er utholdenhets- og styrkerettet. I tillegg vektlegges eksistensielle, psykiske og sosiale behov. Gjennom temaforelesninger, kurs og samtaler får man informasjon om egen sykdom og behandling, FA, ernæring, stress og mestring og seksualitet og samliv. Hensikten med det tverrfaglige tilbudet er å tilføre kunnskap og mestringsstrategier, slik at deltakerne skal kunne fungere i dagliglivet etter avsluttet behandling. Ved å utvikle gode mestringsstrategier relatert til sin egen kreftsykdom, vil mest sannsynlig livskvaliteten også forbedres. Deltakerne kan utnytte seg av tilbudet opp til seks måneder etter endt behandling (KOR, 2012).

1.3 Målsetting og presentasjon av problemstilling

Formålet med studien er å få en dypere forståelse og beskrivelse av hvordan deltakerne på KOR oppfatter aktivitetstilbudet. Videre er hensikten å undersøke deltakernes tanker og erfaringer av ulike aspekter ved deltagelsen i rehabiliteringsopplegget. Dermed ble det formulert følgende hovedproblemstilling:

Hvordan opplever deltakerne på KOR aktivitetstilbudet?

Problemstillingen ble formulert ved hjelp av følgende delspørsmål. Disse dannet utgangspunkt for intervjuguiden (vedlegg X):

- Opplever deltakerne noen fordeler av å være i FA?
- Hvilke egenskaper ved aktiviteten er det som utgjør disse fordelene?
- Hva er viktige motiver for FA?
- Opplever deltakerne eventuelt noen barrierer de må overkomme?
- Hva er sentrale faktorer for å delta?

2.0 TEORI OG TIDLIGERE FORSKNING

Det teoretiske grunnlaget og tidligere forskning som er valgt for å belyse problemstillingen vil bli presentert i dette kapittelet. Første del av kapittelet vil gi en grundig forklaring av de ulike krefttypene og deres omfang, årsakssammenhenger, behandlingsmetoder og prognose. Deretter vil tidligere forskning som undersøker FA sin påvirkning på ulike psykososiale variabler bli presentert.

2.1 Kreft

I Norge foretar Kreftregisteret en kartlegging av kreftforekomsten. I 2010 ble det registrert 28 271 nye krefttilfeller, 53% av tilfellene var blant menn og 47% var blant kvinner. Det er en tydelig økning av krefttilfeller de siste årene, samtidig observeres det at kreftdødeligheten har endret seg lite fra 1950 til i dag (Cancer in Norway, 2010). Det finnes mange ulike krefttyper, og deres utseende og lokalisasjon varierer betydelig. Opprinnelsesstedet avgjør hvordan krefttypen spres og hvor alvorlig krefttypen er (Bertelsen, Hornslien & Thoresen, 2011).

Rehabiliteringstilbudet på KOR tilbyr FA hovedsakelig til kurative kreftpasienter med bryst-, prostata-, tykktarm-, lymfe-, endetarm- eller testikkelkreft. I det følgende vil det gjøres rede for de krefttypene som blir representert i denne studien. Hovedfokuset vil være på bryst- og prostatakreft, da dette er de to vanligste krefttypene blant pasientene på KOR (KOR, 2012).

2.1.1 Brystkreft

Brystkreft er den klart hyppigste krefttypen blant norske kvinner, og utgjør mer enn 20% av alle krefttilfellene blant kvinner. Statistisk sett vil en av tolv kvinner utvikle sykdommen, og i 2010 ble 2839 kvinner diagnostisert. Forekomsten har vært økende hvert år opp til de siste par årene. Risikoen for å få brystkreft øker med alderen, og sykdommen rammer først og fremst kvinner over 50 år (Cancer in Norway, 2010).

Årsakene til brystkreft er sammensatte, og både livsstil og arv er sentrale faktorer. En stor del av økningen i prevalensen av brystkreft de siste årene kan forklares med endringer i kvinners livsstil (Schlichting, 2011). Blant annet ser det ut til at grad av overvekt øker risikoen for brystkreft. Dette sees i relasjon til et høyt innhold av østrogen i fettvev og insulinresistens. Det ser også ut til at insulinresistens og andre risikofaktorer

for diabetes type 2 kan gi mer alvorlige former for brystkreft. Virkningsmekanismene er ikke fullstendig klarlagt, men en mulig forklaring kan være at overvekten gir et mer gunstig miljø for svulsten å vokse i, eller at svulstene er vanskeligere å oppdage (Cust et al., 2009). Tidlig menstruasjon og sen overgangsalder forlenger perioden med høyt østrogennivå, noe som også disponerer for brystkreft. I tillegg kan både alkohol, p-piller og hormonbehandling i overgangsalderen øke risikoen (World Cancer Research Fund, 2007; Schlichting, 2011). Kvinner som bor i industrialiserte land ser også ut til å ha en forhøyet risiko i forhold til kvinner som bor i utviklingsland. Mekanismene bak dette ser ut til å være forskjeller i levestil. Det er allikevel en rask økning av brystkreftforekomsten i utviklingslandene, men fremdeles oppstår mer enn halvparten av tilfellene i industrialiserte land (World Cancer Research Fund, 2007). Derimot finnes det ulike faktorer som kan redusere risikoen for brystkreft. Studier har vist at amming, svangerskap før 30 års alder og FA kan ha en forebyggende effekt (World Cancer Research Fund, 2007; Schlichting, 2011). Videre antas det at omtrent 5% av brystkreft tilfellene skyldes arvelige faktorer. Mutasjon i ett av brystkreftgenene BRCA1 og BRCA2 gir økt risiko for utvikling av sykdommen. På grunn av denne feilen i BRCA genene vil ikke lenger stabiliteten i cellenes genmateriale sikres, og ukontrollert cellevekst kan dermed oppstå (Evans & Howell, 2007; Schlichting, 2011).

Kirurgi er den primære behandlingsformen for brystkreftpasienter. Frem til midten av 1970-årene ble hele brystet, brystmuskelen og lymfeknutene rutinemessig fjernet under kirurgiske inngrep. I dag har inngrepene blitt langt mindre omfattende, mye takket være innføringen av rutinemessige mammografiscreening. Det har ført til en kvalitetsheving i brystdiagnostikk og behandling, og sykdommen kan oppdages før vekst og spredning har oppstått (Schlichting, 2011; Veronesi et al., 2002). På grunn av tidlig diagnostisering blir en økende andel av brystkreftpasienter behandlet med brystbevarende kirurgi. Ved inngrepet fjernes svulsten med marginer, og det vil si at det skal være minst to millimeter med normalt vev på alle sider av svulsten som fjernes. Under inngrepet blir det undersøkt om det finnes spredning i omkringliggende vev. Dersom svulsten er større enn fire centimeter fjernes hele brystet som en følge av økt risiko for tilbakefall (Schlichting, 2011). Studier viser at overlevelsen blant kvinner som gjennomgår brystbevarende kirurgi er den samme som hos kvinner som gjennomgår mastektomi, forutsatt at svulsten er mindre enn fire centimeter (Veronesi et al., 2002). Brystbevarende kirurgi er mindre omfattende enn mastektomi og kan være med på å

redusere senskadene pasienten opplever. De vanligste senskadene er lymfødem og nedsatt bevegelighet i skulder og arm. Lymfødem er opphopning av lymfevæske i vevet og plagene er ofte relatert til tyngdefornemmelse og ømhet i arm (Schlichting, 2011). Flere studier har undersøkt hvilken kirurgisk metode som er best egnet for å redusere risikoen for disse senskadene. Studiene konkluderer med at risikoen for både lymfødem og nedsatt bevegelighet er betydelig lavere ved brystbevarende kirurgi enn mastektomi (Nesvold, Dahl, Løkkevik, Mengshoel & Fosså, 2008; Clark, Sitzia & Harlow, 2005; Tasmuth, von Smitten & Kalso, 1996).

Adjuvant behandling har som mål å redusere risikoen for tilbakefall av sykdommen, og er en tilleggsbehandling til kirurgi. Metodene som inngår i adjuvant behandling er hovedsakelig strålebehandling, cellegiftbehandling og hormonbehandling (Schlichting, 2011). Strålebehandling benyttes ofte etter kirurgi og cellegiftbehandling for å fjerne eventuelle gjenværende kreftceller. Risikoen for lokalt tilbakefall etter fem år reduseres fra 26% til 7% om strålebehandling blir gitt. Man ser også en betydelig reduksjon i risikoen selv om kreften har spredd seg (Clarke et al., 2005a). Cellegiftbehandling gis uavhengig av kirurgisk metode. Vurdering av hvem som skal ha cellegiftbehandling skjer på bakgrunn av hvordan svulsten oppfører seg (Schlichting, 2011). Det ser ut til at effekten av cellegiftbehandlingen gradvis avtar med alder, og anbefales hovedsakelig til brystkreftpasienter under 55 år (Clarke et al., 2005b). En kombinasjon av både strålebehandling og cellegiftbehandling ser ut til å være gunstig. Overgaard et al. (1997) fant at sannsynligheten for å overleve sykdommen var signifikant høyere i intervensjonsgruppen som kombinerte de ulike behandlingsmetodene enn hos kontrollgruppen som kun ble behandlet med cellegiftbehandling. Risikoen for lokalt tilbakefall ble også redusert i intervensjonsgruppen (Overgaard et al., 1997). Hormonbehandling har som hensikt å redusere eller blokkere effekten av hormoner. Det kvinnelige kjønnshormonet østrogen øker veksten av svulstceller. Ved å blokkere effekten av østrogen vil man kunne dempe veksten av svulstcellene, og dermed forbedres sannsynligheten for overlevelse (Wist, 2010; Clarke et al., 2005b). Det kan se ut til strålebehandling redusere veksten av nye kreftsvulster mer effektivt enn hormonbehandling (George et al., 2003).

Som en følge av tidlig diagnostisering og gode behandlingsmuligheter har prognosen for brystkreftpasienter blitt betraktelig forbedret de siste 10-årene (Chia et al., 2007). Femårsoverlevelsen for alle stadier er god, og om svulsten oppdages tidlig vil

overlevelsen etter fem år være nær 90 %. Prognosen forbedres også for hvert år man overlever (Janssen-Heijnen et al., 2007). For brystkreftpasienter med fjernmetastasing vil sykdommen i dag være uhelbredelig. Det er uklart hvor lenge en kan leve etter å ha fått påvist fjernmetastaser, men studier viser en gjennomsnittlig overlevelse på 39 – 44 måneder (Jung et al., 2012; Geiger et al., 2011).

2.1.2 Prostatakraft

Prostatakraft er den hyppigste krefttypen blant norske menn, med om lag 4000 nye tilfeller hvert år. En fjerdedel av alle kreftdiagnostiserte menn blir diagnostisert med prostatakraft. Sykdommen forekommer sjelden hos menn under 50 år, og risikoen øker med økende alder. I de siste 10-årene ser man en stigende forekomst, og risikoen for å utvikle prostatakraft ligger i dag på rundt 10-12% for norske menn (Cancer in Norway, 2010).

Den viktigste kjente risikofaktoren for prostatakraft er alder, men det ser ut til at arv og miljø også er av betydning. Hos noen få familier vises en opphopning av prostatakraft, og en antar at omtrent 5-10% av tilfellene skyldes arvelig disposisjon for sykdommen (Bratt, 2002). Det ser ut til å være store globale forskjeller i forekomsten av prostatakraft, og risikoen viser seg å øke ved migrasjon fra land med lav forekomst til land med høy forekomst. Spesielt gjelder dette ved overganger til vestlige leveste (Kolonel, Altshuler & Henderson, 2004).

Valg av behandlingsmetode ved prostatakraft avhenger av pasientens alder og hvor fremtredende kreftsvulsten er. Det er i tillegg viktig å ta hensyn til hvordan eventuelle bivirkninger påvirker pasientens allmenntilstand. I dag brukes store ressurser på å diagnostisere prostatakraft tidlig i forløpet, slik at det kan gis kurativ behandling. Ved hjelp av prostataspesifikt antigen (PSA) er det lettere å oppdage prostatakraft før sykdommen gir symptomer. PSA er et enzym som produseres i prostatakjertelen. Normalt finner man lave nivåer av PSA i blodet, men ved sykdommer som rammer prostatakjertelen vil man se forhøyede PSA verdier i blodet. De forhøyede verdiene kan indikere prostatakraft, men PSA nivået kan også være falskt høyt som følge av en nylig urinveisinfeksjon, for stor prostatakjertel eller nylig undersøkelse av urinveiene. PSA nivå på høyere enn 4,0 ng/ml regnes som unormalt, og dersom verdien er vedvarende høy eller stiger vil det dermed bli tatt en blodprøve (Larsen, 2011). Det har allikevel vært diskusjoner om bruken av PSA målinger. Ved testing av PSA verdiene er det fare

for overdiagnostisering på grunn av de lave terskelverdiene, dermed får mange menn unødvendig behandling som er forbundet med bivirkninger. En nylig review artikkel viste også til at PSA målinger ikke reduserer prostataspesifikk dødelighet (Ilic, Neuberger, Djulbegovic & Dahm, 2013). Eldre prostatakreftpasienter som har en forventet levetid på mindre enn 10-15 år bør bli informert om at PSA målinger kan være ugunstig, da bivirkningene fra behandlingen mest sannsynlig vil overstige bivirkningene fra en eventuell kreftsykdom (Ilic et al., 2013).

Ved lokalisert prostatakraft uten spredning er formålet med behandlingen å kurere pasienten. Da fjerner man alt svulstvev ved aggressiv lokal behandling, og behandlingsmetodene er enten kirurgi eller strålebehandling. De radikale behandlingsmetodene øker risikoen for skader på omkringliggende vev, og vurderes kun om pasienten har minst ti år forventet levetid (Berg & Fosså, 2010; Heidenreich et al., 2008). Prostataktomi er den vanligste kirurgiske prosedyren, da fjernes prostatakjertelen og som oftest begge sædblæreene. Prostataktomi ser ut til å redusere risikoen for metastasering og lokal svulstvekst, men overlevelsesegevinsten ved behandlingen er fremdeles usikker (Bill-Axelson et al., 2005; Holmberg et al., 2002). Et alternativ til kirurgi er strålebehandling. For å stanse celledelingen til kreftsvulsten brukes relativt høye stråledoser mot prostatakjertelen. Strålebehandling kombineres ofte med hormonbehandling om kreftsvulsten har utvekster utenfor selve prostatakjertelen (Berg & Fosså, 2010). Det ser ut til at hormonbehandling både før, under og etter strålebehandling forhøyer sannsynligheten for overlevelse sammenlignet med strålebehandling alene. Som en følge av at de fleste typer prostatakraft er avhengig av testosteron for å vokse, vil en slik behandling begrense veksthastigheten og størrelsen til svulsten (Bolla et al., 2002). D'Amico, Chen, Renshaw, Loffredo & Kantoff (2008) fant derimot at hormonbehandling kun virker hos prostatakreftpasienter som ikke har andre sykdommer, samtidig ser det ut til at komorbiditet øker de negative virkningene av hormonbehandling. Hormonbehandling anbefales bare om kreftsvulsten har metastasert, siden denne behandlingsformen kan være assosiert med forhøyet risiko for diabetes og kardiovaskulære sykdommer hos menn med lokalisert prostatakraft. Det er fremdeles mye usikkerhet angående helsegevinsten til de ulike behandlingsmetodene, og hvilken behandlingsform man velger må tilpasses den enkelte (Keating, O'Malley & Smith, 2006; Saigal et al., 2007).

Prognosen er svært varierende og er avhengig av kreftsvulstens aggressivitet. For pasienter som ikke har metastasering utenfor prostatakjertelen ser ut til å ha en 15-års overlevelsesrate på 66% (Aus, Robinson, Rosell, Sandblom & Varenhorst, 2005). Allikevel vil omtrent 10-15% av pasientene dø innen ti år etter diagnostisering uavhengig av behandling (Bill-Axelsson et al., 2005). På grunn av forbedringer i diagnostisering og behandling har sannsynligheten for overlevelse økt siden begynnelsen av 90-tallet (Cancer in Norway, 2010). For pasienter med metastasering er gjennomsnittlig overlevelse betraktelig dårligere, med en gjennomsnittlig levetid på 2,5 år (Aus et al., 2005). Videre observerer man at andelen som dør er større hos de med arvelig prostatakraft. En mulig forklaring på dette kan være at sykdommen i disse tilfellene oppstår i yngre alder (Bratt, 2002).

2.1.3 Livmorhalskreft

I Norge oppdages 322 nye tilfeller av livmorhalskreft hvert år (Cancer in Norway, 2010). Årsakene til livmorhalskreft er sammensatte, men det ser ut til at enkelte former av humant papillomvirus (HPV) øker risikoen. HPV kan gi celleforandringer i livmorhalsen noe som videre kan utvikle seg til forstadier til kreft og deretter til kreft. Videre vil kvinner med redusert immunforsvar også ha en økt risiko for utvikling av livmorhalskreft (Kristoff, 2011). Behandlingen avhenger av hvilket stadium sykdommen befinner seg på. Ved celleforandringer som enda ikke har utviklet seg til kreft vil konsiering være den valgte behandlingsformen. Dette er et begrenset inngrep, hvor det kun er den ytre delen av livmorhalsen som fjernes. Dersom celleforandringene er blitt utviklet til kreft vil hysterektomi bli valgt. Hysterektomi innebærer fjerning av livmor, livmorhalsen, eggstokken og nærliggende lymfeknuter (Kristoff, 2011). Prognosen avhenger av utbredelsen av sykdommen på diagnosetidspunktet. For pasienter med stadium I er prognosen god og femårsoverlevelsen ligger på 94%. Ved både regional- og fjernspredning er femårsoverlevelsen omtrent 20 % (Cancer in Norway, 2010).

2.1.4 Lymfekreft

Lymfekreft er en gruppe kreftsykdommer som oppstår i bloddannende og lymfatiske vev. De deles inn i to hovedgrupper; Hodkins og non-Hodkins lymfom. Sykdommen er ganske sjelden og non-Hodkins og Hodkins utgjør henholdsvis kun 4% og 0,6% av alle kreftdiagnoser. Årsakene til lymfekreft er lite kjent, men det ser ut til at risikoen øker

ved svekket immunforsvar, sjeldne medfødte sykdommer og ved virus- og bakterieinfeksjoner. Behandlingsformene vil hovedsakelig være strålebehandling og/eller cellegift, men vil variere ved ulike lymfomtyper og stadier. Prognosen er avhengig av stadiet og risikofaktorer, men ca. 60-85% av pasientene kan helbredes (Meyer, 2011).

2.2 Kreft – en skremmende utfordring

En del kreftpasienter returnerer til normalt liv rett etter endt behandling, og enkelte beskriver en god generell helse og god livskvalitet (Bloom, Petersen & Kang, 2007). Allikevel viser det seg at mange opplever både fysiske og psykososiale bivirkninger som en følge av kreftdiagnosen og behandlingen (Weaver et al., 2012). Review artikkelen til Valdivieso, Kujawa, Jones & Baker (2012) viser at minst 50% av kreftpasienter opplever bivirkninger fra behandling. Bivirkningene varierer i alvorlighetsgrad; mens noen bivirkninger er milde og midlertidige kan andre være alvorlige og permanente.

2.2.1 Fysiske bivirkninger

De fysiske bivirkningene av kreftsykdommen avhenger av krefttypen og behandlingsformen. Ved strålebehandling er bivirkningene også avhengig av stråledosen og hvilke organer det stråles mot, men mange blir rammet av bivirkninger som diare, kvalme og urinveisinfeksjon. Kreftpasienter som mottar hormonbehandling opplever ofte vektoppgang som følge av væskeopphopning i kroppen, økt appetitt eller endringer i kroppssammensetning. Cellegiftkurer kan gi bivirkninger som; redusert immunforsvar, soppinfeksjon, hårtap, anemi og kvalme (Bertelsen et al. 2011). Kreftpasienter kan også erfare bivirkninger som smerte, muskel- og skjelettproblemer, fatigue, urinveis- og tarmproblemer, lymfødem, seksuell dysfunksjon eller redusert utholdenhet og styrke som en følge av redusert hjertekapasitet (Bloom et al., 2007).

Fatigue er det mest vanlige symptomet for kreftpasienter, og ser ut til å ramme 50-90% av kreftpasientene (Campos, Hassan, Riechelmann & Del Giglio, 2011). Kreftrelatert fatigue defineres som; *«en plagsom, vedvarende, subjektiv følelse av tretthet eller utmattelse relatert til kreft eller kreftbehandling som forstyrrer vanlig funksjon.»* (National Comprehensive Cancer Network, 2013). Årsaken er foreløpig usikker og fatigue kan komme av både selve kreftdiagnosen og de ulike behandlingsmetodene.

Opplevelsen av fatigue er individuell, men mange beskriver fatigue som en vedvarende og overveldende følelse av trøtthet, motløshet og svakhet. Selv enkle gjøremål kan bli vanskelig å gjennomføre fordi man mangler energi og motivasjon. Fatigue lindres ikke etter en periode med hvile og søvn, og skiller seg sådan fra vanlig tretthet (Ahlberg, Ekman, Gaston-Johansson & Mock, 2003; Morrow, Andrews, Hickok, Roscoe & Matteson, 2002; Karvinen, Courneya, North & Venner, 2007; Curt et al., 2000).

2.2.2 Psykososiale bivirkninger

En kreftdiagnose kan føre med seg et nytt syn på livet. Noen opplever en følelse av økt takknemlighet for livet som er med på å styrke sosiale forhold, mot og selvstendighet. Flere mener sykdommen har hjulpet dem til å gjøre positive endringer med livet (Belizzi, Miller, Arora & Rowland, 2007). Allikevel opplever mange psykisk uro og stress både under og etter behandling. Den psykiske uroen og stresset kan komme av sosiale og praktiske problemer eller frykten for tilbakefall (Belizzi et al., 2007; Hodgkinson et al., 2007). Det å få påvist en kreftdiagnose kan oppleves som en krisesituasjon for den som rammes og de nærmeste pårørende. Tidligere livserfaring og personlighet avgjør i stor grad reaksjonen, men felles for de fleste er at de ser på kreftdiagnosen som en trussel mot egen kroppslig identitet (Bøhn, 2000). For personer som tidligere har opplevd sykdom og død i sin familie kan kreftdiagnosen føre til tilbaketrekning fra sosiale aktiviteter, søvnløshet og dødsangst. Alle har en sterk følelsesmessig investering i egen kropp, og tanken på for eksempel å miste et kroppsorgan kan skape sterk frykt og uro hos enkelte (Kringlen, 1986; Sabiston & Brunet, 2010). Mange føler at de mister sin rolle som en sunn person, som ofte kan føre til tilbaketrekning og depresjon. Spesielt gjelder dette for kreftpasienter som gjennomgår kirurgiske inngrep med den hensikt å fjerne en kroppsdel. Et hvert tap av enten en kroppsdel eller kroppslig funksjon kan medføre depresjon. Det er imidlertid store individuelle forskjeller knyttet til hvordan en slik depresjon utarter seg (Kringlen, 1986). Symptomer på angst og depresjon ser ut til å påvirke 29% av alle kreftpasienter (Hodgkinson et al., 2007), og kan gjøre det vanskelig for kreftpasientene å fungere i hverdagen. De som er rammet av depresjon har ofte tanker hvor innholdet er ute av proporsjoner eller er bestående av hjelpeløshet. Enkelte utvikler også angst, som kjennetegnes som følelser av frykt og uro. Ved angst er tilbaketrekning fra sosiale aktiviteter og søvnløshet vanlig (Sabiston & Brunet, 2010).

2.2.3 Livskvalitet

Samlet sett kan de fysiske bivirkningene og psykososiale problemene redusere livskvaliteten til kreftpasienter (Hickok, Morrow, Roscoe, Mustian & Okunieff, 2005; Fernandes, Stone, Andrews, Morgan & Sharma, 2006; Mirshra et al., 2012).

Livskvalitet er den opplevde følelsen av å være tilfreds med livet og ha det godt. Begrepet handler om personens subjektive opplevelse av sin egen tilværelse. Helse og funksjonsnivå er ikke en betingelse for god livskvalitet, men er viktige påvirkende faktorer (Næss, 2001). De fysiske bivirkningene og psykososiale problemene kan føre til at mange isolerer seg og legger begrensninger på daglige aktiviteter (Humpel & Iverson, 2007). En kreftdiagnose snur livet opp ned og gjør fremtiden usikker, og når behandlingen en dag er slutt vil det fremdeles være viktige spørsmål som ofte forblir ubesvart. Hva vil skje videre? Hva skjer hvis jeg får tilbakefall? Hvordan skal jeg forebygge? Er det farlig å trene? Mange føler de ikke lenger har styring over egen tilværelse og de fleste ønsker hjelp for å komme tilbake til livet. I en slik situasjon kan et rehabiliteringstilbud både under og etter behandling være gunstig (Bøhn, 2000).

2.3 Rehabilitering

Når mennesker opplever brudd i forventet livsløp, som ved å få en kreftdiagnose, vil mange ofte føle at de ikke lenger tilhører fellesskapet og at livet blir kaotisk. Enkelte forteller om manglende håp og verdi i livet, og det er slike uttalelser som er en av de sentrale utfordringene i et rehabiliteringsopplegg (Bøhn, 2000). I en slik situasjon handler rehabilitering ofte om å gjenvinne kontrollen i livet og skape orden og sammenheng. Rehabiliteringen bør ha en helhetlig og tverrfaglig tilnærming som ser mennesket og situasjon i sammenheng (Normann, Sandvin & Thommesen, 2008). Gjennom rehabiliteringen bør man ta sikte på å lege fysiske og psykiske sår, samt å øke kunnskap, engasjement og livsmot. Det bør legges vekt på at rehabiliteringen har fokus på funksjonsforbedring ut fra den enkeltes ressurser, og ikke de eventuelle begrensningene. Da reiser spørsmålet seg om hvilken omsorg som skal gis for best mulig å ivareta den enkeltes behov (Bøhn, 2000).

Gudbergsson (2010) fremhever viktigheten med å ha kommunikasjon som et sentralt område innenfor rehabilitering. Det er viktig å kunne snakke om dype temaer som meningen med livet og livslyst etter man har opplevd en stor livsforandring. Mange har endret kroppsbilde som følge av tapt eller redusert funksjon, og trenger hjelp til å

erkjenne de faktiske mulighetene og begrensningene. Gjennom samtaler vil man kunne snakke om tabubelagte emner, og forhåpentligvis sitte igjen med mer kunnskap og en bedre selvfølelse (Gudbergsson, 2010). Det finnes mange eksempler på at det kan være verdifullt å møte andre i samme situasjon som man kan utveksle erfaringer med. Felles erfaringer kan føre til en bedret bearbeiding av kreftsykdommen. Gruppekonteksten gir en følelse av at man er i samme situasjon, og ensomhetsfølelsen vil bli byttet ut med sosial aksept (Gulde, Oldervoll & Martin, 2011; Blaney et al., 2010; Emslie et al., 2007). Med bakgrunn i dette er det opprettet flere støttegrupper der både pårørende og kreftpasienter kan snakke om temaer relatert til sykdommen. Selv om det kan være god støtte i slike grupper, så opplever mange at stemningen ofte kan være dyster og mørk. Et alternativ til støttegrupper kan være treningsgrupper. Stemningen i treningsgrupper er gjerne mer lystbetont, da både meningen og målet med timen er å forbedre fysisk funksjon og gjenvinne kontroll. Det vil derfor være opp til hver enkelt om de vil snakke om sykdommen. Gjennom trening vil det være mulig å bli kjent med hverandre for andre grunner enn kreftdiagnosen, noe som kan gi et pusterom fra bekymringer om sykdom og hverdagsliv (Emslie et al., 2007; Adamsen, Midtgaard & Sønderby 2001).

2.4 Fysisk aktivitet

FA defineres som «enhver kroppslig bevegelse produsert av skjelettmuskulatur som resulterer i en vesentlig økning av energiforbruket utover hvilenivå» (Bouchard, Blair & Haskell, 2007, s. 12). Det finnes mange begreper som er knyttet til FA, slik som mosjon, fysisk form (FF) og trening. Det er vanskelig å skille mellom de ulike begrepene, og de forveksles ofte med hverandre og brukes synonymt. Mosjon er en form for lett FA som aktiviserer store deler av kroppen. Formålet med aktiviteten er gjerne å forbedre helserelatert FF. FF er et fellesbegrep for de egenskapene en har eller oppnår, som er relatert til evnen man har for å utføre en aktivitet. Trening er planlagt og gjentatt FA, hvor målet er å forbedre eller opprettholde en eller flere komponenter av FF (Nerhus, Anderssen, Lerkelund & Kollé, 2011). Selv om hverdagslig FA ikke nødvendigvis har dette som mål, kan selv lave nivåer av FA gi forbedringer i den fysiske formen og dermed helsen (Bouchard et al., 2007).

Videre er det veldokumentert at regelmessig FA gir positive helseeffekter og kan bidra til å redusere sykkelighet og dødelighet generelt. For lite FA kan føre til livsstilssykdommer, som overvekt og fedme, type 2 diabetes, hjerte- og karsykdommer og ulike krefttyper (Kesaniemi et al., 2001). Barn og unge anbefales å være i FA i minst

en time hver dag, mens for voksne og eldre ligger anbefalingene på 30 minutter FA daglig. Intensiteten bør være moderat til høy for begge aldersgrupper (Haskell et al., 2007).

2.4.1 Fysisk aktivitet og kreft

Flere studier viser at regelmessig FA kan forebygge spesifikke kreftsykdommer, spesielt observeres en reduksjon i risikoen for tykktarm- og brystkreft (Lee, 2003). Det ser også ut til å være et dose-respons forhold mellom FA og forebygging, slik at aktiviteter med moderat til høy intensitet reduserer risikoen i høyere grad enn aktiviteter med lavere intensitet (Lee, 2003). Videre viser det seg at FA kan ha en beskyttende effekt på personer som allerede har en kreftdiagnose. FA kan redusere risikoen for tilbakefall, kreftrelatert død og komorbiditet (Holmes et al., 2005; Warburton, Nicol & Bredin, 2006). FA har også en positiv effekt på utholdenhet, styrke, balanse, kroppskomposisjon og livskvaliteten til kreftpasienter (Rock et al., 2012).

Kreftpasienter bør returnere til FA og daglige aktiviteter så fort det lar seg gjøre. World Cancer Research Fund (2007) fremhever at FA vil være gunstig både under behandling og rehabilitering. FA bør derfor gjennomføres parallelt med behandling og fortsette inn i rehabiliteringsfasen (NCCN, 2013).

De generelle anbefalingene for FA gjelder også for kreftpasienter så lenge det ikke medfører økt risiko for bivirkninger (Brown et al., 2003). For kreftpasienter som er under pågående behandling er det viktig at FA diskuteres i samråd med en lege. Behandlingen kan påvirke hvilken type aktivitet man bør utføre, og det er viktig at visse forsiktighetsregler følges. Noen behandlingsbivirkninger kan øke risikoen for treningsrelaterte skader og uønskede effekter. Ved kontraindikasjoner som alvorlig anemi, ko-morbiditet, nedsatt immunforsvar, beinsmerter og uttalt trøtthet bør FA tilpasses (Rock et al., 2012). I oppstarten av FA vil det generelt sett være gunstig å starte med lette og lystbetonte aktiviteter og deretter øke intensiteten gradvis (NCCN, 2013). Anbefalingene for FA bør tilpasses til den enkeltes muligheter og preferanser, men FA som fokuserer på både utholdenhet og styrke vil være hensiktsmessig. To til tre styrketreningsøkter i uken som fokuserer på store muskelgrupper er gunstig for oppbygning av muskulatur (Rock et al., 2012; NCCN, 2013). Studier har vist at mange kreftpasienter reduserer eget aktivitetsnivå etter å ha fått en kreftdiagnose, og dette gjelder spesielt overvektige kreftpasienter (Irwin et al., 2003).

2.5 Fysisk aktivitet og rehabilitering av kreftpasienter

Rehabilitering som tilbyr FA til kreftpasienter vil være hensiktsmessig siden regelmessig FA kan bidra til forebygging av komorbiditet, forbedring av FF og psykososiale faktorer som livskvalitet. FA vil videre kunne være med på å redusere generelt ubehag og forbedre fysisk funksjon (Rock et al., 2012). Det er imidlertid fremdeles for tidlig å fastslå at FA påvirker prognosen for overlevelse relatert til spesifikke kreftsykdommer, men vi vet allerede at det finnes mange fordeler ved å være i FA både under behandling og i rehabilitering (Warburton et al., 2006; Schmitz et al., 2005; Ingram & Visovsky, 2007, McNeely et al., 2006).

I det følgende vil det gjøres rede for effekten av tilrettelagt FA under behandlings- og rehabiliteringsopplegg på sentrale faktorer som livskvalitet, motiver for FA, fordeler ved FA og hvilke egenskaper som utgjør disse fordelene samt eventuelle barrierer.

I oversiktstabellen nedenfor henvises det til 23 studier som undersøker effekten av FA på både fysiske og psykososiale variabler. Hoveddelen av studiene har en kvalitativ tilnærming med enten intervju eller fokusgruppeintervju som forskningsmetode. De fleste studiene har hatt en treningsintervensjon i forkant, men det er store forskjeller i varigheten på disse treningsintervensjonene. En studie som skiller seg ut her er tverrsnittstudien til Pinto, Trunzo, Reiss & Shang-Ying (2004), som hadde en fire år lang intervensjon. Tverrsnittstudien gir en oversikt over sammenhengen mellom FA og de ulike variablene, men for å få en dypere innsikt i årsaksforholdet vil randomiserte/kontrollerte kliniske studier være bedre egnet. McNeely et al. (2006) og Michra et al. (2012) inkluderer kun randomiserte og kontrollerte kliniske studier i sine review artikler, noe som er med på å øke reliabiliteten. Review artiklene som inngår i tabellen kan gi et godt overblikk over tilgjengelig forskning på området. Spesielt er det interessant å se at de ulike studiene samsvarer i resultatene uavhengig av forskningsmetode.

Oversiktstabell for tidligere forskning

Forfatter (år)	Hensikt	Populasjon	Metode	Varighet på intervensjon	Resultat
Adamsen et al. 2004	Undersøke effekten av gruppetrening på fatigue hos kreftpasienter under behandling	N=23 14 kvinner og 9 menn	Semi-strukturerte fokusgruppeintervju	6 uker	Fysisk styrke↑, energi↑, velvære↑, kreftrelatert fatigue↓ (omgjorde fatiguen til treningsrelatert)
Adamsen et al. 2001	Påvirker gruppetrening deres evne til å takle fysiske, psykologiske og sosiale konsekvenser som kommer av å leve med kreft?	N=17 menn Gjennomsnittsalder 56 år Ulike krefttyper	4 semi-strukturert fokusgruppeintervju Observasjon av timene	2 timer, 13 ganger over en 16 ukers periode	Fellesskap↑, kroppskontroll↑, velvære↑, selvtillit↑
Adamsen et al. 2009	Vurdere effekten av gruppetrening på psykososiale variabler for pasienter under behandling	N=269 (Halvparten i hver gruppe) 73 menn og 196 kvinner Gjennomsnittsalder 47 år 235 fullførte Ulike krefttyper	RCT	9 timer i uken i 6 uker	Fatigue↓, vitalitet↑, fysisk funksjon↑, mental helse↑, aerob kapasitet↑, muskelstyrke↑, livskvalitet ↔
Blaney et al. 2010	Undersøke barrierer, motivatorer og tilretteleggere for FA blant pasienter med kreftrelatert fatigue	N=26 16 kvinner og 10 menn 4 under behandling, 12 kurative og 10 palliative pasienter	5 semi-strukturerte fokusgruppeintervjuer		Barrierer: bivirkninger (spesielt fatigue), tidsperspektivet, miljøfaktorer Tilretteleggere: gruppebaserte treningsprogram, overvåking, individuell tilpasning og progresjon Motivatorer: relatert til eventuelle treningsfordeler
Courneya et al. 2003	Gi oversikt over forskning som undersøker FA sin påvirkning på fysiologiske og psykososiale faktorer blant kreftoverlevende	Under behandling: N=10-99 Etter behandling: N=12-28	Review artikkel 47 studier inkludert	6-26 uker	Under behandling: fleksibilitet↑, fatigue↓, kvalme↓, fysisk velvære↑, tilfredshet med livet↑, livskvalitet↑ Etter behandling: depresjon↓, angst↓, humør↑, selvtillit↑, fysisk velvære↑, tilfredshet med livet↑ og livskvalitet↑
Dimeo, Stieglitz, Novelli-Fischer, Fetscher & Keul, 1999	Undersøke FA sin påvirkning på kreftrelatert fatigue	Kontrollgruppe: N=32 Intervensjonsgruppe: N=27	Spørreskjema	30 min trening hver dag, under oppholdet på sykehuset	fatigue↔ (kontrollgruppen hadde økning), angst↓, psykologisk stress↓

Emslie et al. 2007	Undersøke brystkreftpasienters erfaringer med en gruppetreningsintervensjon	N=36 Gjennomsnittsalder 53 år	Først RCT, deretter oppfølgingsstudie. Semi-strukturerte fokusgruppeintervju	2 økter i uken med 30 minutter varighet i 12 uker	søvnmonnster↑, mobilitet i armene↑, selvtillit↑, fysisk funksjon↑, motivasjon↑, struktur/kontroll↑
Gulde et al. 2011	Undersøke hvordan palliative kreftpasienter opplever FA	N=11 Ulike krefttyper	Semi-strukturerte intervju		struktur↑, energi↑, fatigue↓, håp↑
Humpel & Iverson 2007	Undersøker endringer i FA pre og post diagnostisering, og utforsker FA sin påvirkning på psykososiale faktorer	Prostata N=59 Brystkreft N=32	Spørreskjema		Fysisk, funksjonell og emosjonell velvære↑
Karvinen et al. 2007	Undersøke om FA forbedrer livskvaliteten til kreftpasienter med blærekreft	N=525	Spørreskjema		Funksjonell velvære↑, bekymringer↓, seksuell funksjon↑, kroppsbilde↑, fatigue↓
Larsson, Jönsson, Olsson, Gard & Johansson, 2008	Beskrive hvordan kvinner som er behandlet for brystkreft opplever å inngå i FA etter kirurgi	N=12 Gjennomsnittsalder 44 år Tid siden kirurgi: 6-24 mnd	Semi-strukturert intervju		Frykt ↓, struktur↑
McNeely et al. 2006	Oppsummere forskning som undersøker FA sin påvirkning på brystkreftpasienter	N=717	Review artikkel Kun RCT inkludert 14 studier		Livskvalitet↑, utholdenhet↑, fysisk funksjon↑, fatigue↓
Midtgaard, Rørth, Stelter & Adamsen, 2006	Undersøke gruppetreningsintervensjonens sitt samhold og eventuelle endringer i livskvalitet	N=55 Ulike krefttyper	7 semi-strukturerte fokusgruppeintervju Spørreskjema	9 timer/uke i 6 uker	Emosjonell velvære↑, sosial funksjon↑, mental helse↑, livskvalitet ↑
Midtgaard et al. 2011	Beskrive hvordan kreftoverlevende erfarer langsiktig opprettholdelse av FA	N=23 17 kvinner og 6 menn. Ulike krefttyper Gjennomsnittsalder 50 år	4 semi-strukturerte fokusgruppeintervju	FA regelmessig i minimum 18 måneder post behandling	Motivasjonen for langsiktig opprettholdelse av FA: skape et meningsfullt liv
Midtgaard, Stelter, Rørth & Adamsen, 2007	Utforske hvordan kreftpasientene som deltok i en gruppetreningsintervensjon erfarte FA sin påvirkning på psykososiale faktorer	N=5 3 kvinner og 2 menn Ulike krefttyper Gjennomsnittsalder 42 år	Treningsdagbøker	9 timer/uke i 6 uker	veiledning↑, troen på seg selv↑, energi↑, angst↓

Mirchra et al. 2012	Evaluere effekten av FA på livskvalitets variabler blant kreftoverlevende	N=3694 Intervensjon: 1927 Kontroll:1764 Ulike krefttyper	Review artikkel RCT og CCT (kontrollerte kliniske studier) 40 studier	6 måneder	selvtillit↑, emosjonell velvære↑, søvnmønster↑, sosial funksjon↑, livskvalitet↑, angst↓, fatigue↓, smerte↓
Pinto et al. 2004	Undersøke forskjeller i psykososiale faktorer for aktive brystkreftpasienter i forhold til ikke-aktive brystkreftpasienter	N=119 Intervensjon: 40 Kontroll: 79	Tverrsnittstudie	1998-2002	fatigue↓, aggresjon↓, depresjon↓, selvtillit↑, humør ↑
Pinto et al. 2002	Undersøke en eventuell sammenheng mellom FA og humør, livskvalitet og fysisk funksjon	N=69	Intervjuer hver 3.mnd Spørreskjema	12 måneder	Fysisk funksjon ↑, kreftrelaterte symptomer ↔
Rogers et al. 2004	Utforske kunnskap, holdninger og atferd omkring FA blant brystkreftpasienter som er under behandling	N=12	3 semi-strukturerte fokusgruppeintervjuer		Deltakerne var usikre på retningslinjer for FA og kreft, uttrykte ønske om opplæring
Sander, Wilson, Izzo, Mountford & Hayes, 2012	Undersøke faktorer som påvirker brystkreftoverlevende sine beslutninger om å delta i FA	N=34	8 semi-strukturerte fokusgruppeintervjuer		Faktorer som påvirker FA deltagelse: redsel for lymfødem, usikkerhet angående retningslinjer
Segar et al. 1998	Vurdere effekten av et 10 ukers gruppebasert treningsprogram på depresjon- og angstsymptomer blant brystkreftoverlevende	N=24 Intervensjon: Kontroll: Gjennomsnittsalder 49 år	Eksperimentell, cross-over	4 timer/uke i 10 uker	depresjon↓, angst↓, selvtillit ↔
Whitehead & Lavelle 2009	Undersøke eldre brystkreftoverlevende sine preferanser, motiver og barrierer for FA	N=29 Gjennomsnittsalder 66 år	Semi-strukturerte intervjuer og fokusgruppeintervjuer		Faktorer som i størst grad påvirket FA var: vektproblemer, vitalitet, humør, ønske om å fortsette som normalt

2.5.1 Livskvalitet og fysisk aktivitet

En inaktiv hverdag fører til tap av fysisk funksjon, noe som igjen kan forsterke de allerede eksisterende bivirkningene kreftpasientene opplever (Humpel & Iverson, 2007). Forebygging og behandling av bivirkningene er komplisert, og behandling med medikamenter er sjelden tilstrekkelig. I tabellen ovenfor vises det til flere studier som har undersøkt FA sin påvirkning på de psykososiale faktorene som påvirker livskvaliteten. En del av studiene antyder at FA kan være nyttig for å redusere de negative bivirkningene og for å forbedre livskvaliteten (Mirshra et al., 2012). Pinto et al. (2004) undersøkte forskjeller i psykososiale faktorer for aktive brystkreftpasienter i

forhold til ikke-aktive brystkreftpasienter og fant at regelmessig FA reduserte både fatigue og depresjon hos kreftpasienter. Deltakerne i intervensjonsgruppen (N=40) hadde også mer positive holdninger om deres fysiske form og seksuelle attraktivitet sammenlignet med kontrollgruppen (N=79). I en annen studie fant Segar et al. (1998) at FA fire timer per uke i 10 uker reduserte nivåer av både angst og depresjon hos kreftpasientene. En rekke andre studier rapporterer om forbedringer i fatigue, økt vitalitet og redusert stress og angst som følge av FA (Adamsen et al., 2009; Mirchra et al., 2012; Gulde et al., 2011). Det er imidlertid mindre kunnskap om betydningen av FA knyttet til livskvalitet hos kreftpasienter. De studiene som har undersøkt FA påvirkning på livskvaliteten til kreftpasienter viser at FA under kreftbehandlingen ser ut til å være assosiert med bedre livskvalitet og tilfredshet med livet (Pinto et al., 2002; Humpel & Iverson, 2007). Courneya (2003) fant i tillegg at FA både som en del av behandlingsopplegget og i rehabilitering øker lykkefølelsen. Følelsen av å være lykkelig er en indikator på god livskvalitet. Dersom man er lykkelig med livet er det større sannsynlighet for at psykiske og fysiske helseplager ikke kommer i veien for daglig fysisk funksjon. Videre oppsummerte McNeely et al. (2006) forskning som undersøker FA sin påvirkning på brystkreftpasienter. Resultatene fra metaanalysen viste til en signifikant forbedring i kreftpasientenes livskvalitet som følge av både utholdenhets- og styrketrening. Den forbedrede livskvaliteten kan ha kommet av at kreftpasientene opplevde en nedgang i fatigue. FA ser ut til å redusere tretthet, og kan følgelig ha en positiv innvirkning på livskvaliteten (Adamsen et al., 2009; Karvinen et al., 2007). Karvinen et al. (2007) fant et dose-respons forhold mellom FA og livskvalitet. Kreftpasientene som ikke tilfredsstilte de nasjonale anbefalingene for FA rapporterte en lavere livskvalitet enn de kreftpasientene som var i tilstrekkelig FA. Mange av kreftpasientene opplevde videre en høyere tilfredshet med eget kroppsbilde som følge av å være i FA. Det er flere mekanismer som kan forklare disse resultatene, og trolig handler det blant annet om at forbedringer i utholdenhet og styrke bidrar til en positiv endring av kroppsbilde. Som et resultat av økt FF vil i mange tilfeller både selvtillit, mestrings- og uavhengighetsfølelsen forbedres. Videre reduseres ofte symptomer av angst og depresjon, noe som kan føre til en større interesse i sosial interaksjon. Spesielt ser det ut til at dette gjelder i gruppetreninger (Dimeo et al., 1999).

2.5.2 Motivatorer for fysisk aktivitet

Manglende motivasjon for FA er en del av sykdomsbildet til mange kreftpasienter, og er noe som kan komme av både psykososiale og fysiologiske bivirkninger fra diagnose og behandling (Humpel & Iverson, 2007). Begrepet motivasjon kan beskrives som en vurderingsposisjon som fører til handling, og er som regel et resultat av tidligere erfaringer og opplevelser. Motivasjon og spesielt indre motivasjon er en viktig faktor ved både oppstart og opprettholdelse av FA. Dersom man er indre motivert for FA vil aktiviteten i seg selv være viktig for egen del. Ved indre motivasjon vil handlingen være selvmotiverende og man vil ikke være drevet av noen form for belønning fra omverden (Ekeland, Iversen, Nordhelle & Ohnstad, 2010). Indre motivasjon er som regel varig og skiller seg således fra ytre motivasjon, som styres av faktorer utenfor personen, og disse kan fort endres (Ryan & Deci, 2000). Ytre motiverte vil ha oppmerksomheten delt mellom målet, handlingen og selvet. De vil dermed ikke være i ett med handlingen, noe som indre motiverte opplever (Ekeland et al., 2010).

Whitehead og Lavelle (2009) grupperer motivatorer for FA inn i fire hovedkategorier I) helse, II) vektnedgang, III) struktur og IV) gleden ved å være i aktivitet.

I) *Helse*

I flere kvalitative undersøkelser responderer mange av kreftpasientene at helse er en viktig motivator, og mange mener at regelmessig FA er grunnen til at de har holdt seg friske og motstandsdyktige både under og etter behandling (Midtgaard et al., 2007; Whitehead & Lavelle, 2009). Flere beskriver også en mer behagelig og normal fatigue som oppstår etter FA, sammenlignet med den som er forårsaket av cellegiftbehandling. FA relatert fatigue blir beskrevet som naturlig og et tegn på at man har brukt kroppen (Blaney et al., 2010).

II) *Vektnedgang*

Mange kreftpasienter opplever vektoppgang, som er et resultat av både behandlingen i seg selv og nedsatt FA (Denmark-Wahnefried et al., 2001; Boxer, Kenny, Dowsett & Taxel, 2005). Så derfor er en annen sterk motivator vekttap. Mange mener at en eventuell vektnedgang vil gi dem bedre selvtillit (Whitehead & Lavelle, 2009; Emslie et al., 2007).

III) *Struktur*

En tredje motivator er ønske om å fortsette som normalt. Mange forteller om redselen for at sykdommen skal ta over livene deres, og at de ikke ønsker å føle seg ufør eller hemmet. For å unngå dette deltar derfor mange i rehabiliteringsopplegg, slik at FA kan gi struktur i hverdagen (Whitehead & Lavelle, 2009).

IV) *Glede*

Den fjerde motivatoren er ønske om å gjøre aktiviteten for aktivitetens skyld. Dette er hovedgrunnen for deltakelse for kreftpasienter som har funnet en aktivitet de liker. For de fleste er det viktig at aktiviteten er morsom, noe som kan vise til en indre motivasjon for aktiviteten (Whitehead & Lavelle, 2009). Det er forskjellige meninger om hvilke kvaliteter ved aktiviteten som gir den indre motivasjonen. For mange er det viktig at treneren motiverer til økt FA, mens for andre er det gruppesettingen som motiverer dem til å presse seg til det ytterste (Midtgaard et al., 2006).

Disse hovedkategoriene vil som regel ikke være atskilt fra hverandre. En persons motivasjon for å inngå i FA innebærer ofte flere av disse hovedkategoriene samtidig. De fleste erfarer at man veksler mellom å befinne seg i indre og ytre motiverte tilstander under samme handling. Selv om hovedgrunnen for å inngå i aktiviteten for å forbedre helsen kan man også oppleve egenverdi og glede (Ekeland et al., 2010).

Det finnes ulike teorier om motivasjonsbegrepet. En teori som står sterkt er Maslows (1970) behovspyramide. I følge Maslow vil mennesket være drevet av ulike motivasjonskrefter for å få dekket sine basis- og vekstbehov. God helse, trygghet og sosial omgang er de mest grunnleggende behovene mennesket opplever. Basisbehovene er avhengig av ressurser fra miljøet for å bli dekket, mens vekstbehovene styres mer innenfra personen. Vekstbehovene innebærer behovet for å oppnå respekt og anerkjennelse fra andre samt å kunne realisere sine egne evner. Behovspyramiden er hierarkisk ordnet, og Maslow påpeker at det er først når basisbehovene er dekket at individualiteten kan utvikles. Det er allikevel mulig å hoppe over noen behov for å nå høyere behov i pyramiden. En del lavere behov kan i neste omgang bli innfridd som biprodukt av tilfredsstillelsen på de høyere nivåene (Ekeland et al., 2010).

2.5.3. Opplevde fordeler ved å delta i fysisk aktivitet

Whitehead og Lavelle (2009) undersøkte brystkreftpasienters preferanser, motiver og barrierer for FA under rehabilitering. De fant at fordelene som deltakerne opplevde ved å delta i FA samsvarte med motivatorene som fikk dem til å begynne med FA. Mange merket seg også at FA gav økt energi. Gjennom regelmessig FA opplevde de fleste at den fysiske formen forbedret seg, og at de fikk økt energi til å utføre hverdagslige gjøremål. Adamsen et al. (2004) så på effekten av gruppetrening på fatigue hos kreftpasienter som var under behandling. Etter å ha vært i FA opplevde majoriteten av deltakerne at den FA relaterte fatiguen førte til et forbedret søvnmønster. For mange var sårheten i musklene etter FA et signal på at man var i live, og at man fremdeles hadde muskler som både kunne brukes og føles. I studien til Larsson et al., (2008) hadde brystkreftpasientene (N=12) gjennomgått kirurgi for mindre enn et år siden, og mange av deltakerne følte at FA fikk dem til å konfrontere frykt og overvinne fysiske begrensninger. Gjennom FA fikk de kjennskap til hvor mye kroppen tålte, og fokuset ble flyttet fra symptomer og plager til problemløsning og muligheter. Deltakerne i studien til Gulde et al., (2011) rapporterte lignende resultater. Blant annet viste det seg at deltakerne mente at FA gav dem mulighet til å glemme sykdommen og kun være til stede i øyeblikket. Videre lagde flere målsettinger for fremtiden, noe som igjen gav dem håp og drømmer. Midtgaard et al. (2007) fant at deres 6-ukers gruppetreningsintervensjon gav deltakerne veiledning og frigjøring i et liv som ellers var preget av sykdom. I en annen studie av Midtgaard et al. (2011) ble det gjennomført fire fokusgruppeintervjuer for å få en dypere forståelse av hvordan kreftoverlevende erfarer langsiktig opprettholdelse av FA. En del av deltakerne beskrev opprettholdelsen av FA som et bevis på at de fremdeles hadde kontrollen over eget liv, fordi det å inngå i FA er en atferd av vilje og personlige valg. Dermed følte mange at de tok tilbake kontrollen som sykdommen hadde hatt over dem. Gruppetimene ga faste rutiner, og struktur i hverdagen så ut til å være en viktig faktor for følelsen av å ha et meningsfullt liv. Intervensjoner som har gruppetimer som en del av treningsprogrammet gir deltakerne mulighet til å være sammen med andre som er i lignende situasjon som en selv, og mange av deltakerne uttrykker glede over å få dele erfaringer og kunnskap med andre (Gulde et al., 2011; Blaney et al., 2010).

2.5.4. Egenskaper ved aktiviteten

Det finnes ulike formeninger om hvilke egenskaper ved aktiviteten som utgjør både motiver og fordeler ved FA. Forskning viser at gruppekonteksten er viktig for deltakerne. Ved å være i FA med andre i samme situasjon blir følelsen om å være alene og isolert byttet ut med sosial aksept. Flere studier viser at ved å dele erfaringer så vel som informasjon blir vennskap formet, og i mange tilfeller oppstår en solidaritetsfølelse hvor gruppen får en forståelse av «vi» (Emslie et al., 2007; Midtgaard et al., 2006). Deltakerne som gjennomførte fokusgruppeintervjuer i studien til Blaney et al. (2010) mente også at det var viktig at instruktørene i gruppetimene hadde kunnskap om kreftsykdommer og FA, slik at man som deltaker kunne forhøre seg om eventuelle spørsmål man hadde om FA. Således gav instruktøren både trygghet og motivasjon. Profesjonell veiledning med realistiske og tilpassede mål for hver enkelt viser seg å være en av de største fordelene deltakerne opplever. Mange påpeker viktigheten med at instruktøren forstår deltakernes begrensninger og tilbyr alternative øvelser som lar seg gjennomføre (Whitehead & Lavelle, 2009; Gulde et al., 2011). Adamsen et al. (2004) fant at plasseringen av rehabiliteringstilbudet også er av betydning. Kombinasjonen av instruktører som har kunnskap om kreftsykdommer og FA tilbud på sykehuset viste seg å være viktig for mange av kreftpasientene. Mange mente at hvis FA var en del av sykehusets tilbud vil dette ytterligere bekrefte at FA igjen var en del av behandlingsopplegget. For kreftpasienter som mottar behandling vil det også være kort vei om rehabiliteringstilbudet er innenfor sykehusets område. Da vil det bli enklere å bli med på gruppetimene, noe som mange påpeker viktigheten av (Adamsen et al., 2004; Whitehead & Lavelle, 2009).

2.5.5 Barrierer

Til tross for forskning som tyder på at deltakelse i regelmessig FA kan bidra til å forbedre livskvaliteten og redusere kreftrelatert fatigue, er det kun et fåtall av kreftpasientene som møter anbefalingene for FA og ernæring (Blanchard, Courneya & Stein, 2008). Det observeres også store forskjeller på kreftpasientenes aktivitetsnivå før og etter diagnose. Det kan dermed se ut til at kreftpasienter reduserer sitt aktivitetsnivå etter diagnostisering. Årsaken til nedgangen er uklar, og barrierene for å inngå i og opprettholde FA er som regel sammensatt av fysiske, miljømessige og psykososiale faktorer (Blaney et al., 2010; Whitehead & Lavelle, 2009). Det viser seg at det er et

sterkt behov for veiledning og opplæring om FA før man begynner med trening. Flere studier viser at en del kreftpasienter ikke får tilstrekkelig informasjon om retningslinjene for FA og kreft, og at informasjonen som gis ofte er motstridende. I tillegg blir informasjonen i mange tilfeller gitt i en periode av behandlingen hvor tankene er andre steder. Mange er redde for å overdrive aktiviteten og uttrykker forvirring om når det er forsvarlig å vende tilbake til FA (Whitehead & Lavelle, 2009; Rogers et al., 2004; Sander et al., 2012). Barrierene for FA er ofte relatert til bivirkningene av behandlingen, hvor kreftpasientene enten er redde for å forsterke bivirkningene eller har vanskeligheter med å gjennomføre aktiviteten på grunn av redusert FF (Blaney et al., 2010). Spesielt er bekymringen for å utvikle lymfødem en barriere for brystkreftpasienter (Whitehead & Lavelle, 2009; Sander et al., 2012). Mangel på treningssentre som tilbyr FA til kreftpasienter gjør det vanskelig å opprette rutinemessig FA. Medlemskap på kommersielle treningssentre er som regel kostnadsfulle og akutte bivirkninger eller behandlingstimer kan forstyrre avtalte gruppetimer (Blaney et al., 2010). I tillegg viste studien til Blaney et al. (2010) at mange var redde for å inngå i gruppetimer på kommersielle treningssentre på grunn av deres svekket immunforsvar og manglende sikkerhet i forhold til fall. Disse barrierene legger begrensninger på hvilke aktiviteter som kan gjennomføres. Enkelte behandlingsformer kan gi dårligere selvtillit i forhold til eget kroppsbylde. Spesielt gjelder dette for kvinner som har gjennomgått mastektomi eller cellegiftbehandling. Emslie et al. (2007) undersøkte brystkreftpasienters (N=36) erfaringer med en tidligere gjennomført treningsintervensjon. Kvinnene beskrev at det å miste en kroppsdel eller håret var som å miste en del av sin identitet. Derfor unngikk en del av kvinnene både svømmehaller og kommersielle treningssentre som ikke tilbydde individuelle garderober. Dette samsvarer med Ottenbacher et al. (2011) sin studie, hvor man undersøkte eventuelle barrierer for FA blant prostata- og brystkreftpasienter. Studien avdekket også at kvinnene opplevde en høyere andel barrierer enn mennene. Det viste seg at de tre mest hyppig opplevde barrierene for FA var mangel på tid, ingen viljekraft og uvilje til å være FA i dårlig vær.

2.6 Videre forskning

Det finnes få studier som undersøker kreftpasienters erfaringer og preferanser for FA, og i tillegg er flere av disse mangelfulle. Videre forskning bør ytterligere undersøke kreftpasienters preferanser for FA, da vi vet at dette er viktige faktorer for både oppstart og opprettholdelse av FA. Det vil også være interessant å undersøke effekten av

kombinerte rehabiliteringstilbud, som både har rådgivning og forelesninger så vel som FA. Det er mulig at kombinerte rehabiliteringstilbud som også tilbyr gruppetimer med FA ytterligere kan bidra til en forbedret livskvalitet. Kvalitative studier som undersøker disse faktorene vil videre bidra til en dypere forståelse av kreftpasienters opplevelser med FA.

3.0 METODE

I dette kapitlet vil det gjøres rede for den metodiske tilnærmingen. Her forklares fremgangsmåten for rekruttering, bearbeiding av data, analyse og etiske vurderinger.

3.1 Det kvalitative forskningsintervjuet

Bakgrunnen for valg av metodebruk tar utgangspunkt i valg av tema og problemstilling. Den vitenskapsteoretiske forankringen til oppgaven bygger på en hermeneutisk og fenomenologisk tilnærming. Begrepene hermeneutikk og fenomenologi bygger på forståelsen og fortolkningen av ulike fenomener. En slik vitenskapelig forankring vil være hensiktsmessig når man skal utforske meningsinnholdet i sosiale fenomener (Malterud, 2004). Formålet med dette prosjektet er å få en forståelse av hvordan kreftpasientene på KOR oppfatter og erfarer aktivitetstilbudet som tilbys der, og sådan gi dem en stemme. Hensikten er at informantene skal beskrive egne erfaringer på en fri måte og med egne ord, og hvordan disse erfaringene kan fortolkes og forstås av andre (Tjora, 2012). Kvalitativ metode gir et innblikk i menneskers liv, og er preget av en følsomhet ovenfor konteksten den gjennomføres i. Dette kan gi spesielle utfordringer. Man må være innstilt på å justere sine forhåndstanker og problemstilling når man møter feltet for første gang. I mange tilfeller opplever man at forholdene ikke er slik man hadde tenkt på forhånd (Tjora, 2012).

3.1.1 Fokusgruppeintervju

Fokusgruppeintervjuer er en form for gruppeintervjuer, hvor man samler informanter for å diskutere et tema. Denne typen intervjuer åpner for en relativt fri samtale, og er egnet for å få nyanser om sammensatte behov og kompleksiteten i gruppen. Informantene får reflektere over egne erfaringer og oppfatninger som er knyttet til temaet (Tjora, 2012). Meninger og oppfatninger påvirkes og beveges i møte med andre, og således kan gruppedynamikken få den enkelte til å se ting fra nye sider eller hjelpe den enkelte med å finne nye begreper. På en slik måte stimulerer informantene hverandre, og forhåpentligvis vil alle aspektene av temaet komme frem i lyset (Morgan, 1998). Ved hjelp av fokusgruppeintervjuene kan vi få en dypere forståelse av temaet, noe som kan bidra til å utfordre tidligere oppfatninger og sette nye spørsmål på dagsorden (Malterud, 2004).

3.2 Rekruttering og utvalg

3.2.1 Rekruttering av informanter

I forkant av prosjektet henvendte jeg meg til avdelingsleder ved KOR, og presenterte hensikten med prosjektet. Det var ingen innvendinger mot gjennomførelsen av prosjektet, da det var ønskelig med en evaluering av tilbudet (vedlegg 3). Deltakerne ble rekruttert ved hjelp av ansatte på KOR. Alle deltakere som var på gruppetimene ved KOR en uke før fokusgruppeintervjuene skulle gjennomføres, fikk utlevert et informert samtykke (vedlegg 2) som måtte signeres før deltakelse. Informasjonsskrivet beskrev kort hva undersøkelsen gikk ut på og inneholdt samtidig en samtykkeerklæring.

3.2.2 Utvalg og utvalgsriterier

Anbefalt antall informanter i fokusgruppeintervjuer varierer, men man bør ha mellom seks til tolv informanter. Det er viktig at antallet er høyt nok til at man får frem ulike meninger i gruppen, men om sensitive temaer skal diskuteres anbefales det at antall informanter reduseres (Morgan, 1998). Utvalget bestod av kurative kreftpasienter som deltar i FA ved KOR. Kreftpasientene var av begge kjønn, og var under behandling eller ferdigbehandlet.

Hovedsakelig bestod utvalget av deltakere med enten prostata- eller brystkreft, men i tillegg deltok to kreftpasienter med andre diagnoser; livmorhalskreft og lymfekreft. Det endelige uttaket resulterte i 15 informanter; syv kvinner og åtte menn.

Gjennomsnittsalderen var 65 år for mennene og 51 år for kvinnene. Alderen på mennene varierte vesentlig; den yngste mannlige informant var 30 år og den eldste var 76 år.

Blant de kvinnelige informantene var ikke variansen like betydelig; de eldste kvinnelige informantene var 54 år og de yngste var 49 år. Kreftpasienter under 18 år ble ekskludert fra undersøkelsen på grunn av nødvendig samtykke fra foreldre.

3.3 Innhenting av intervjumaterialet

3.3.1 Intervjuguide

Det ble valgt en semi-strukturert form på fokusgruppeintervjuet og intervjuguiden (vedlegg 1) ble dermed utformet med noen få hovedspørsmål, som gav informantene mulighet til å både beskrive og evaluere temaet. Under utformingen av intervjuguiden lå

hovedfokuset på å prøve å få etablert en relativt fri samtale, slik at informantene kunne diskutere seg i mellom. Det er gunstig å unngå en for fast strukturert intervjuguide, siden en slik intervjuguide kan låse interaksjonen og i verste fall føre til en mekanisk samtale (Kvale, 2004). Derfor var det et bevisst valg å ha forholdsvis få hovedspørsmål med en åpen rekkefølge. Hovedspørsmålene gav en grov skisse over temaet, samtidig som de var enkle og fri for akademisk språk. I tillegg til spørsmålene som er vist nedenfor ble det også notert stikkord under hvert deltema, noe som gjorde det enklere å ha oversikt over hva jeg ville få ut av hvert spørsmål. Hovedspørsmål:

- Hvordan var deres aktivitetsnivå før diagnostisering?
- Hvordan er aktivitetsnivået nå?
- Hva motiverer dere til å drive med FA?
- Hvilke fordeler opplever dere ved å være i FA? Både FA på KOR og utenom.
- Hvilke egenskaper ved aktiviteten på KOR utgjør disse fordelene?
- Opplever dere noen barrierer dere må overkomme?
- Hvordan opplever dere KOR?

Det var ønskelig å stille spørsmål som kan være med på å belyse kreftpasienters preferanser i forhold til FA. All informasjon som kan være med på å sette fokus på temaet og eventuelt skape nye ideer og endringer er viktig kunnskap og bør drøftes.

3.3.2 Gjennomføring av intervju

Den praktiske gjennomføringen av intervjuene ble gjennomført på KOR i uke fem og seks. Et lyst og innbydende rom hvor deltakerne ofte samles etter trening ble benyttet, noe som bidro til en god ramme rundt intervjusituasjonen. Tidligere på dagen ble andre brukere av rommet informert at det var der intervjuet skulle finne sted, slik at forstyrrelsene ble minimale. Tidsrammen ble satt til en time per intervju. Det er viktig at intervjuene ikke er for lange, da dette kan være krevende for informantene (Tjora, 2012). Jeg var selv moderator ved begge intervjuene mens avdelingsleder og biveileder var ko-moderator. Det ble brukt to båndopptakere under intervjuene, og disse ble kontrollert i forkant slik at de fungerte som de skulle. Mikrofonene ble plassert på en hensiktsmessig måte i forhold til plasseringen rundt bordet. Hoveddelen av informantene kom rett fra gruppetrening, og ble tilbudt smoothie, frukt og vann før start. Dette førte til en avslappet stemning rundt bordet. Anledningen ble benyttet til å

introdusere ko-moderator og meg selv, samt forklare nærmere om temaet og intervjuet. Informantene ble gjort oppmerksomme på å ikke bringe informasjonen videre, og at taushetsplikten gjaldt innenfor denne gruppen. Dette var viktig å poengtere slik at de kunne føle seg trygge nok til å komme med egne erfaringer og tanker knyttet til temaet som skulle belyses. Deltakerne ble også informert om prosjektets anonymisering, og de ble forklart at deres egne navn ikke kom til å fremkomme i resultatene. Videre forklaring gikk ut på hvorfor båndopptakerne ble brukt og hva et fokusgruppeintervju innebar. Samtidig ble det poengtert viktigheten med å ikke snakke i munnen på hverandre og prøve å ha god stemmebruk. Informantene ble forklart om hva rollen som moderator innebar, og at det var de som skulle diskutere seg i mellom. Rett før oppstarten av intervjuet ble de påmint på at dette var frivillig, og det fremdeles var helt greit å reise seg og gå under alle deler av intervjuet.

Det ble foretatt en presentasjonsrunde av informantene da intervjuet startet. Informantene ble bedt om å fortelle fornavn, hvilken diagnose de har eller har hatt, hvor lenge de hadde vært deltakere av KOR og kort om familie- og arbeidssituasjon. Dermed ble informantene introdusert for hverandre og meg selv, slik at jeg satt med litt bakgrunnskunnskap om hver enkelt når jeg da skulle analysere intervjuene. Samtalene gjennom hele intervjuet fløt godt og stemningen blant informantene var god. Noen var mer aktive enn andre, men informantene klarte å løse dette selv på en god måte. Enkelte ganger var det nødvendig for meg å bryte inn for å presisere uklarheter og stille oppfølgingsspørsmål. Intervjuguiden ble viktig for å få frem nyansene i svarene som ble gitt og for å føre samtalen videre. Der var det notert korte enkle stikkord og spørsmål som fungerte som en sjekklister. Sjekklisten ble brukt som en forsikring på at man hadde vært innom alle deler av hvert enkelt tema. Den bidro til å holde en viss grad av fokus underveis.

3.4 Dataanalyse

Under dataanalysen ble sekstrinnsmodellen til Kvale (1997) fulgt, hvor trinn en til fire er relevant for denne studien. De tre første trinnene skjer under selve intervjuet hvor informantene beskriver deres livsverden, ser nye sammenhenger selv og hvor moderatoren da sammenfatter og fortolker meningen av det som beskrives. På en slik måte kan det dermed bli et selvkorrigerende intervju, hvor informantene gir umiddelbar tilbakemelding til intervjueren om informasjonen er forstått rett. Videre er det fjerde

trinnet transkribering, hvor forskeren skal strukturere og kategorisere informasjonen som er gitt under intervjuene (Kvale, 1997).

3.4.1 Transkripsjon

Transkriberingen ble gjort på data, hvor intervjuene ble skrevet inn ordrett og på bokmål inn i skriveprogrammet Microsoft Word 2010. For å sikre anonymitet ble det fjernet dialektiske nyanser slik som særegne ord og fraser. Både korte og lengre pauser i samtalene ble markert, samt eventuelle sukk og latter. Det ble vist forsiktighet med dette, da det er enkelt å feiltolke slike signaler (Kvale, 1997). Etter transkriberingen satt jeg igjen med 27 sider ferdig tekst som inneholdt informantenes egne utsagn.

3.4.2 Strukturering og videre analyse

Både før og under den videre analysen ble intervjuene gjennomlest en del ganger for å få en mer generell forståelse og for å bevare helhetsinntrykket. Deretter ble NVivo (QSR International's NVivo 10 software, 2012) brukt for videre analyse. NVivo er et dataprogram som brukes for strukturering og analysing av kvalitativ data. Et slikt analyseverktøy gir bedre oversikt og gjør det enklere å kategorisere informasjonen inn i kategorier. Ved å bryte ned innholdet til meningsbærende enheter vil det være enklere å danne bilde av informasjonen handler om. Informasjonen blir dermed lettere tilgjengelig og man vil få frem essensen av hva som er viktig (Kvale, 1997). Informasjonsmaterialet ble delt inn i seks hovedkategorier ut fra spørsmålene i intervjuguiden; «forskjell på tidligere og nåværende FA», «motivasjon», «opplevde fordeler», «hvilke egenskaper ved aktiviteten som utgjør fordelene», «barrierer» og «helhetsinntrykket av KOR». Hver hovedkategori ble delt i to delkategorier; menn og kvinner. Dette virket mest hensiktsmessig siden informasjonen som ble gitt fra disse to gruppene avvirket fra hverandre. Under de to delkategoriene ble det dannet flere underkategorier. Teksten ble gått igjennom linje for linje og utsagnene som støttet opp under hovedkategoriene ble markert. Flere av de meningsbærende enhetene ble støttet opp av andre, enten ved hjelp av bekreftende nikk, «mhm» eller «jeg føler det på samme måte». På den måten ble flere utsagn knyttet til hverandre. Gjennom analyseringsprosessen ble informasjonsmaterialet redusert og dermed mer oversiktlig. Benevnelsene på hovedkategoriene ble endret underveis. De endelige benevnelsene ble; «forskjell på tidligere og nåværende FA», «motivasjon», «barrierer», «fellesskap, humor og

trygghet» og «kunnskap og håp». Disse hovedkategoriene dekket meningsinnholdet bedre, og betydningen av fenomenet kom dermed tydeligere frem.

3.5 Etiske betraktninger

Etter godkjenning fra KOR (Vedlegg 3) ble det søkt om tillatelse for gjennomføring av prosjektet til regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk, Vest-Norge (Vedlegg 4). Deretter ble et informasjonsskriv med opplysninger om selve studien, taushetsplikt, etiske prinsipper i forhold til håndtering av data og informert samtykke utarbeidet. Deltakerne av studien ble opplyst, både skriftlig og muntlig, om muligheten for å trekke seg når de selv måtte ønske. Ved oppstarten av selve intervjuene ble de også påmint om dette. Intervjuene ble gjennomført rett etter endt treningsøkt. Dette var bevisst fra vår side, da deltakerne allerede var på KOR og slapp å forstyrre dagsrytmen mer enn nødvendig. For å sikre anonymitet under videre analyse av intervjuene fikk informantene fiktive navn, og alle dialektuttrykk ble fjernet. Dataene ble oppholdt på en sikker plass i henhold til personvernloven. Studien vurderes slik at den ikke har gjort noe skade eller utøvd risiko for informantene. Da temaet var erfaringer med behandlingstilbudet på KOR.

4.0 RESULTAT OG DISKUSJON

4.1 Resultatdiskusjon

I det følgende kapittelet vil resultatene fra studien bli presentert med utgangspunkt i de fem hovedkategoriene som kom frem under analysearbeidet; «forskjell på tidligere og nåværende FA», «motivasjon», «barrierer», «fellesskap, humor og trygghet» og «kunnskap og håp». Ved hjelp av temaene skal man kunne diskutere på en god måte hvordan deltakerne på KOR opplever og erfarer tilbudet. Resultat og diskusjon er basert på tolkning av informasjonen som ble innhentet fra informantene og er knyttet opp mot tidligere forskning og teori. Resultatdiskusjonen vil inneholde navn for å kunne skille mellom kjønn, men det er tatt i bruk fiktive navn for å bevare anonymiteten.

4.1.1 Forskjell på tidligere og nåværende fysisk aktivitet

I følge Gulde og Oldervoll (2011) vil FA preferanser tidligere i livet påvirke FA nivået etter kreftdiagnostisering. Det var store individuelle forskjeller blant informantene i forhold til aktivitetsnivå og preferanser for FA. Alle hadde ulike opplevelser med FA fra tidligere; der enkelte hadde vært veldig aktive og andre kun hadde bedrevet med mosjonsaktiviteter. Det var så også ut til å være en stor forskjell mellom tidligere og nåværende FA, og flere av de mannlige informantene fortalte at aktivitetsnivået hadde blitt betydelig redusert etter å ha fått diagnosen.

Bjørn: «Jeg har vært aktiv i fotball i alle år, frem til jeg fikk diagnosen og har bare hatt et år pause. Og da har jeg ligget på sofaen for jeg har ikke orket noe.. Og har gått opp 15 kg...»

Dette utsagnet samsvarer med tidligere studier som viser at mange kreftpasienter reduserer aktivitetsnivået etter å ha fått en kreftdiagnose (Irwin et al., 2003; Whitehead & Lavelle, 2009). Det å få påvist en kreftdiagnose og gjennomgå behandling kan føre med seg både psykiske og fysiske bivirkninger, noe som kan føre til at lysten for FA reduseres (Irwin et al., 2003; Kringlen, 1986). De kvinnelige informantene derimot uttrykte at de var redde for å bli liggende og føle seg sykere og derfor overkompenserte mange med både FA og andre daglige aktiviteter:

Kari: «Men sånn har jeg det også, hvis jeg overdriver det.. Så jeg er så opptatt av at, fra dag en, å komme seg opp og ha avtale også prøve å ta vare på mitt

sosiale liv og jeg har vært veldig aktiv før da, så har jeg, som samboer sier, nå må du bare slappe av litt.. Det går ikke.. Det er noen som passer på for at det er litt for manisk. Så jeg har egentlig redusert det.. Jeg står like tidlig opp, men jeg gjør færre avtaler også prøver jeg å gå på denne treningen. Det er liksom det viktigste nå, det er treningen..»

Flere av kvinnene sa seg enige og uttrykte at FA var noe de prioriterte i hverdagen og at det var det eneste på timeplanen som ikke skulle skulkes. En del av kvinnene hadde også økt FA nivået etter diagnostisering. Med disse utsagnene ser man et klart skille mellom menn og kvinner i denne studien i forhold til FA før og etter diagnostisering.

Kvinnene forklarte det økte aktivitetsnivået med at kreftdiagnosen hadde fått dem til å forstå hvor viktig FA faktisk er. I følge Belizzi et al. (2007) opplever mange kreftpasienter en følelse takknemlighet over livet og nyvunnet styrke etter å ha fått en kreftdiagnose. Disse faktorene kan føre til positive livsendringer, og for de kvinnelige informantene i denne studien kan dette har ført til et større fokus på egen helse.

Allikevel kan det være at mennene også opplevde denne følelsen av takknemlighet for livet og nyvunnet styrke. Siden vi ikke målte disse variablene vet vi ikke dette med sikkerhet. Ut fra resultatene i denne studien opplevde kvinnene flere barrierer enn mennene, noe som også Ottenbacher et al. (2011) fant i sin studie. Det er derfor interessant at kvinnene trosset disse barrierene og økte FA nivået. En mulig grunn til dette kan være ulikheter i barrierer for menn og kvinner i denne studien. Kvinnenes barrierer var relatert til kropp og identitet, og det er trolig at endringer i livsoppfatning etter kreftdiagnosen kan ha fått dem til å vende barrierene over til en positiv livsstilsendring. Det er også mulig de var mer motivert til livsstilsendring fordi de var mer ukomfortabel med kroppsendringene fra behandlingen. Barrierer for FA vil bli diskutert nærmere i underkapittelet 4.1.4.

En annen forklaring på skillet mellom menn og kvinners aktivitetsnivå kan være preferansene for FA. I følge Loland (2007) velger menn helst organiserte lagidretter med høyt tempo og kroppskontakt fremfor gruppetimer på treningssentre. Kvinner derimot velger som oftest gruppetimer med fokus på kroppsuttrykk, hvor man kan sosialisere med andre. Dette som stemmer overens med hva informantene fortalte. De kvinnelige informantene hadde tidligere trent på treningssentre og trivdes med det. Mennene fortalte at de stort sett hadde holdt på med organisert idrett eller kroppsarbeid,

som enten var relatert til gårdsbruk eller andre arbeidsrelaterte aktiviteter. Flere av de mannlige informantene fortalte at de ikke lenger var like aktive i den organiserte lagidretten etter de hadde fått sykdommen, og nedgangen i FA kan ha vært en følge av dette. Under behandling og rehabilitering var deltakerne delvis eller helt sykemeldt og mennene hadde heller ingen mulighet til å fortsette med arbeidsrelatert FA, noe som også kan ha vært et viktig moment for nedgangen av FA for mennene i denne studien. Det er også mulig at mennene hadde mindre interesse av å være i FA for dens egenverdi. Mennes FA var hovedsakelig arbeidsrelatert og ble utført på grunn av dens nytteverdi, og det kan være at de ikke tenkte på det som FA. Resultatene fra denne studien derimot viser at mennes motivasjon for FA hovedsakelig er aktivitetens egenverdi.

En annen påvirkelig faktor i skillet mellom menn og kvinner kan være ulikheter i utdanningsnivå. Helsedirektoratet (2009) fant en sammenheng mellom utdanning og aktivitetsnivå gjennom Kan1 undersøkelsen. Det kan se ut til at utdanning påvirker folks levevaner ved at de med høy utdanning har et bedre grunnlag og flere tilgjengelige ressurser for å inngå i FA (Belizzi et al., 2007). I denne studien undersøkte vi ikke utdanningsnivået til informantene, men dette kan allikevel ha vært en påvirkende faktor. Et annen mulig moment i dette skillet kan være forskjell i gjennomsnittsalder. De kvinnelige informantene var i snitt 10 år yngre enn de mannlige informantene, og denne aldersforskjellen kan ha vært en grunn til ulikheter i FA nivået. Forskjeller i både behandling og diagnose er viktige faktorer som også må tas hensyn til. Alle reagerer ulikt på behandling, og noen kan rammes hardere enn andre. Selve behandlingformen vil være avhengig av krefttypen og dens aggresivitet. Det kan være at enkelte av informantene hadde blitt satt på et mer intensivt behandlingsregime enn andre av informantene. Det ble ikke gjort noen målinger for dette i denne studien, og det vil derfor være vanskelig å undersøke nærmere.

4.1.2 Motivasjon

Denne studien viste at motivasjonen for å inngå i FA ble påvirket av fire forskjellige faktorer; utseende, helse, struktur og egenverdi. Forbedringer i utseende var en viktig motivasjon for informantene, hvor målet var vektneidgang og oppbygning av muskulatur. Både kvinnene og mennene fortalte at de hadde gått opp i vekt som en følge av behandlingen, og at FA gav dem mulighet til å bygge opp igjen tapt muskulatur

og redusere fettprosenten. Det kan se ut til at kreftpasienter forbedrer selvtilliten og dermed føler seg bedre med seg selv som en følge av å være i FA. Økt muskulatur og vektnedgang virker å gi fordelaktige endringer i kroppsbilde (Emslie et al., 2007; Pinto et al., 2002). Informantene i denne studien poengterte allikevel at utseende ikke lenger var den største motivasjonsfaktoren for FA. Etter diagnostisering hadde de fleste opplevd et skifte i motivasjonen for FA hvor helsen nå var viktigere. En av kvinnene uttrykte nettopp dette:

Mari: «Jeg kan ikke skryte på meg at jeg har trent mye, eller likt å trene. For det har jeg i grunn aldri gjort, men nå ser jeg litt mer nytteverdien av det. Altså sånn du merker jo liksom fremgangen da sant, også tenker at hvis jeg kan forhindre at jeg blir syk igjen eller at jeg kan bygge opp kroppen litt.. Hvis det skjer noe positivt for kroppen.. Før var man gjerne sånn at man begynte i januar, fordi du skulle bli tynnere og spise sunt og alt det der. Men nå er det mer for helsen sin del, og da blir det litt viktigere.. Så akkurat det tror jeg er veldig bra, positivt her da, får fokus på andre ting enn de der ja...»

Opprettholdelsen av FA virket å være viktigere nå enn tidligere, og flere fortalte om et skifte i fokus etter kreftdiagnosen. Dette kan muligens forklares med følelsen av taknemlighet for livet og nyvunnet styrke som Belizzi et al. (2007) beskriver. På grunn av krevende behandlingsopplegg hadde noen av informantene også fått anbefalinger fra helsepersonell om å begynne med FA ved diagnostisering. Flere hadde hørt om andre som hadde vært igjennom kreftbehandling og som hadde fått beskjed om at god FF hadde vært avgjørende i rehabiliteringstiden. En av mennene forklarte det slik:

Anders: «... Så det.. Det at jeg da har vært i god form det er jeg overbevist om at har hjulpet meg. Men når da sykdommen og sånn da presser deg ned så blir det sånn at dette her skal jeg søren ikke la knekke meg..»

En del av informantene hadde til og med begynt med FA før behandlingen, for å forebygge eventuelle bivirkninger. Behandlingsperioden var en ny og ukjent situasjon som så ut til å skape utsikkerhet hos informantene, og mange kan ha vært redde for å ikke tåle behandlingsopplegget. En av informantene fortalte at han hadde begynt å «*råtne litt vekk i musklene*» og at det var en av grunnene til at han begynte på KOR. Motivasjonen ble dermed å bygge opp kroppen slik at den taklet eventuelle bivirkninger.

Roar: «Men jeg liker tanken på at jeg kommer i bedre form (...) det er klart at vi liker akkurat det å tenke på at nå er vi i bedre form og da er vi bedre rustet på eventuelle tilbakeslag og..»

Her påpeker Roar viktigheten av å komme i bedre FF i forhold til tilbakeslag. Etter de hadde begynt med regelmessig FA var informantene overbevist om at dette hadde hjulpet dem med å takle sykdommen bedre. Mange opplevde store forbedringer i både utholdenhet og styrke, og flere nevnte at behandlingsopplegget gikk lettere som en følge av at de var i bedre FF. I studiene til Midtgaard et al. (2007) og Whitehead & Lavelle (2009) poengterer også kreftpasienter at FA har holdt dem friske og motstandsdyktige både under og etter behandling. Dette samsvarer med tidligere studier hvor det kan se ut til at FA reduserer risikoen for tilbakefall, kreftrelatert død og komorbiditet (Holmes et al., 2005; Warburton et al., 2006). En annen positiv konsekvens av FA så ut til å være smertelindring, slik som en informant uttrykte:

Kari: «En annen ting også hos meg, så er det smertene. Jeg har jo så mye smerter, altså her i bekkenområde. Så treningen har jo også bidratt til, tror jeg.. at smertene har blitt mindre.. Blant annet så har jeg ikke turt å ta den knebøy på egenhånd. Det var så vondt, men da sa jo Guri (treningsveileder) at det går helt fint. Men etter at jeg begynte med den, så har jeg halvert smertene i det området. Så jeg tar den hjemme og, men ikke så mange...»

Ut fra disse utsagnene kan det se ut til at helse er en stor motivasjonsfaktor for FA blant kreftpasienter. Før diagnostisering var utseende en stor motivasjonsfaktor, men nå hadde fokuset blitt flyttet til helse. En mulig forklaring bak dette kan være den plutselige livsforandringen informantene hadde vært igjennom. Det å få påvist en kreftdiagnose kan oppleves som en krisesituasjon, og flere opplever den som en trussel mot egen eksistens som videre kan påvirke de grunnleggende behovene (Bøhn, 2000). De grunnleggende behovene er livsnødvendige for mennesket, og man vil dermed søke mot å gjenopprette balansen i livet (Maslow, 1970). Dette kan derfor være en mulig grunn til at helse var en stor motivasjonsfaktor for kreftpasientene i denne studien. Behovet for overlevelse er muligens den sterkeste motivasjonskraften og i en krisesituasjon er det naturlig at vi søker mot verktøy som kan hjelpe oss (Ekeland et al., 2010). Det kan se ut til at FA var dette verktøyet for kreftpasientene. En annen motivasjonsfaktor informantene fortalte om var struktur i hverdagen. Informantene

hadde mye fritid etter de hadde blitt helt eller delvis sykemeldte, og mange var redde for å bli låst til sofaen. De ville leve så normalt som mulig og så på FA som en effektiv måte å komme fort tilbake til arbeidslivet, slik som disse utsagnene uttrykker:

Anne: «Motivasjonen min den er vel egentlig å komme tilbake på jobb...»

Berit: «Ja, det har vært min motivasjon og, å komme i gang – å komme tilbake til en vanlig hverdag...»

Meg: «Så det er det å klare seg igjennom sykdommen og det å komme seg kjappere tilbake til normalt hverdag som motiverer mest?»

Berit: «Ja.. Lettere tilbake også...»

Kari: «Ja.. Bare det å komme tilbake.»

Informantene i studien til Whitehead og Lavelle (2009) fortalte også om redselen for at sykdommen skulle ta over livet deres og dermed føle seg ufør og hemmet. Kreftdiagnosen og behandlingen kan ha fått informantene på KOR til å føle seg usikre på fremtiden, og motivasjonen for struktur kan derfor ha kommet av behovet for å gjenvinne kontrollen i livet og skape orden i hverdagen. Det kan se ut til at rutiner og trygge rammer er nært knyttet til følelsen av identitet og kontroll (Gulde et al., 2011). Behovet for struktur i hverdagen kan føres tilbake til Maslows (1970) behovspyramide. Han beskriver trygghet som et av de grunnleggende behovene, og struktur i hverdagen gir trygge rammer. Gjennom FA og forbedringer i FF vil det også være enklere å utføre daglige aktiviteter og på den måten hindrer man at kreftsykdommen står i veien for ens eget liv. Ved å mestre rutiner som minner om livet før diagnostisering viser man for seg selv at man fremdeles har kontrollen over eget liv (Whitehead & Lavelle, 2009; Midtgaard et al., 2011). Noen av informantene i denne studien nevnte også at dårlig samvittighet var en motivasjonsfaktor. Det var den dårlige samvittigheten som fikk dem til å bevege på seg, og i etterkant var de glad for det. En av dem forklarte det slik:

Roar: «Men det.. Jeg har i hvertfall opplevd spesielt når det har vært dårlig vær, så har jeg.. jeg har en kone som jeg ofte går i lag med.. Også kan det hende at hun vil komme seg ut også sitter jeg og ser på sporten isteden.. Så får jeg dårlig samvittighet, og det å ha dårlig samvittighet.. hvis det kan føre til noe bra så synes jeg det kan være bra på mange områder, jeg! Ja, så tar jeg på meg

utstyret, klær og utstyr, så er det samme hvordan vær det er ute.. Og da blir.. da går det lettere og lettere, og når du er ferdig med turen så er du takknemlig for den dårlige samvittigheten!»

I dette tilfellet følte Roar et ytre krav om å være i aktivitet, og handlingen virket å være et middel for å oppnå god samvittighet. Ut fra uttalelsen kunne det virke som at atferden ble utført på grunn av det endelige målet; som var god samvittighet. Dette kan forklares med en slags indre tvang som gjør at man følger ytre krav om handlingen. Utseende, helse, struktur og indre tvang er alle faktorer som styres av ytre motivasjon (Deci & Ryan, 2000). Personer som er styrt av ytre motivasjon vil ikke inngå i aktiviteten hvis ikke det midlertidige ubehaget er mindre enn behaget som kommer ut av atferden (Ekeland et al., 2010). Dette tyder på at gleden og tilfredsstillelsen informantene i denne studien opplevde etter å ha inngått i aktiviteten kan ha vært større og mer betydelig enn den ytre motivasjonsfaktoren som startet FA.

I denne studien uttrykte allikevel informantene viktigheten med å inngå i FA som de hadde glede av. For mange var denne gleden også helt avgjørende, noe som kan tyde på at informantene på KOR kan være indre motivert til å drive med FA, slik som to av mennene uttrykte:

Roar: «Men på den andre siden, så tror jeg det er veldig viktig å finne formene for fysisk utfoldelse som du har glede av. F.eks., det var nevnt dette her å komme seg ut i naturen.. for meg så er det helt avgjørende. Og det er jo ikke alltid at vi kan komme oss ut i naturen når vi skal mosjonere, men.. men svært ofte kan vi det - å komme oss ut og gå lange fjellturet. Det er jo av den aller beste trening for meg! Så det tror jeg er helt avgjørende – å få glede av det.. Og hvis en da kan si at en bør komme seg ut hver dag, så er jo det en veldig god motivasjon.»

Jens: «Men er det gleden da som er avgjørende? Spørsmålet er; hvis du så og si må tvinge deg selv ut.. Jeg tror at hvis ikke du kan gjøre dette med glede og kose deg så kan du liksom godt la være..»

Gleden ved FA ser ut til å gjenspeile indre motivasjon. I følge Ryan og Deci (2000) er det viktig at personen opplever aktiviteten i seg selv som interessant og at den utløser glede og engasjement. De påpeker at den indre motivasjonen handler om et dypt menneskelig behov for å være kompetent og selvbestemt i forhold til omgivelsene.

Videre forklarer de at ved å inngå i en indre motivert aktivitet bruker man sin egen fri vilje, noe som igjen kan føre til glede. Hvilke egenskaper ved FA som fører til den indre motivasjonen oppfattes individuelt (Midgaard et al., 2006), men de fleste informantene påpekte at det var fellesskapet som motiverte dem til å presse seg litt ekstra i gruppetimene på KOR. Flere poengterte at det gode samholdet innad i gruppen gav ekstra motivasjon for å komme seg på gruppetimene. Slik som en uttrykte:

Johan: «Og her har jeg jo dagen.. disponerer dagen, veldig greit å kunne gå på en sånn fellestrening og etter å ha begynt her nå så kjenner jeg jo og det at det å jobbe sammen med andre her inne det gjør jo at en presser meg mer enn hvis jeg hadde hatt.. Hvis jeg skulle ha gjort det på egenhånd.. da tror jeg nok det at jeg hadde stoppet litt før på en del av øvelsene, så det fellesskapet og det at.. den driven som ligger i det.. den er veldig positiv.»

Informantene hadde enten en eller flere av motivasjonsfaktorene som er beskrevet ovenfor, og det kan dermed se ut til at ingen hadde problemer med motivasjon for FA. Disse resultatene samsvarer ikke med tidligere studier, som har funnet ut at manglende motivasjon for FA vil være en del av sykdomsbilde for mange kreftpasienter (Humpel & Iverson, 2007). En mulig grunn til dette kan være at informantene på KOR var indre motivert for FA. Samtlige av informantene snakket om at de hadde oppnådd en livsstilsendring etter å ha vært deltaker på KOR, og flere mente at FA vanene de hadde tilegnet seg kom til å vare livet ut. Det kan dermed virke som at informantene var indre motivert for FA. I følge Ryan og Deci (2000) vil indre motivasjon øke sannsynligheten for både oppstart og opprettholdelse av FA. Det er viktig å påpeke at en del av informantene fremdeles så på nytteverdien av FA; FA ble beskrevet som et verktøy for å forbedre utseende og helsen samt oppnå struktur i hverdagen. Et slikt synspunkt på FA er mindre gunstig enn å inngå i FA for dens egenverdi (Ryan & Deci, 2000). Allikevel konstaterte informantene at det var egenverdien ved FA som var avgjørende for deltakelse. Det kan derfor se ut til at nytteverdien ikke styrte motivasjon, men at helse, utseende og struktur i stedet var positive konsekvenser som kom ut av den. Hvis vi ser dette i lys av Maslows (1970) behovspyramide vil motivasjonen for å inngå i FA på grunn av dens egenverdi være tilknyttet til selvrealisering, som er et av vekstbehovene. Noe som igjen kan tyde på at informantene i denne studien fikk tilfredsstillt sine mangelbehov gjennom FA og fellesskap på KOR.

4.1.3 Barrierer

Informantene opplevde ulike barrierer for å inngå i FA. Noen av de mannlige informantene mente at de miljømessige forholdene var et problem, og de uttrykte problematikken med å komme seg frem og tilbake til KOR. Siden KOR er en del av HUS følte mange at det var litt kaotisk med både parkering og bussforbindelser. Utenom denne miljømessige barrieren hadde ikke mennene noen flere barrierer når det kom til FA.

Barrierene kvinnene opplevde var hovedsakelig tilknyttet til kommersielle treningsentre. Hovedparten av kvinnene hadde gjennomgått cellegiftbehandling, og en bivirkning av denne behandlingsformen er hårtap. Kvinnene fortalte at de følte de hadde mistet en del av sin identitet når håret hadde forsvunnet. Dette samsvarer godt med Kringlen (1986) sin teori om at ethvert tap av en kroppsdel eller kroppslig funksjon kan medføre frykt, uro eller depresjon. I studien til Emslie et al. (2007) fant de at kvinnene som hadde gjennomgått mastektomi eller cellegiftbehandling kviet seg for å trene på kommersielle treningsentre som en følge av bivirkningene. Kommersielle treningsentre kan derfor se ut til å være en barriere for kreftpasienter. På spørsmål om hvilke barrierer som var knyttet til kommersielle treningsentre uttrykte en av kvinnene at hun mislikte å føle seg annerledes:

Camilla: «Da tenker jeg parykk, ikke sant? Å trene med det på hodet, jeg kan jo ha skaut.. men da får du mange øyner og folk lurer hva er det som er galt her. Så det vil jeg ikke.»

Et moment som kom frem var at kvinnene kviet seg for å gå med skaut eller parykk på kommersielle treningsentre. Flere beskrev følelsen av å være ukomfortable fordi de følte at de signaliserte sykdom. Det kan virke som om selvtilliten til kvinnene hadde blitt dårligere som følge av en «identitetsforvirring». Sykdommen og behandlingen kan ha ført til at kvinnene opplevde en ny kroppslig identitet. Mennesket ser ut til å konstruere sin identitet i relasjon med andre, og det er nær sagt umulig å ikke forholde seg til andres fortolkning av seg selv. I hvert fall når det gjelder kroppslig uttrykk som signaliserer sykdom (Ekeland et al., 2010). Det moderne samfunnet legger føringer for hva det vil si å være normal, og det er lett å stigmatisere de som skiller seg ut (Thorsen, Grut & Myrvang, 2011). Kvinnene i denne studien følte at parykk og skaut signaliserte kreftsykdom, og ville ikke blitt sett på som annerledes. Det kan være at kvinnene følte

at andre fortolkninger av dem selv ikke stemte overens med deres oppfatning av egen identitet. Det er mulig at kvinnene opplevde en diskontinuitet mellom tidligere og nåværende liv, og at de ikke var helt komfortabel med den nye kroppslige identiteten. I følge Whitehead og Lavelle (2009) opplever mange kreftpasienter å skjemme seg over sin egen kropp etter behandlingsperioden. De frykter derfor felles garderobesom kan føre til at de må vise seg for andre. Spesielt gjelder dette for kvinner som nylig har gjennomgått behandling hvor kroppsendringene fremdeles er nye.

Ut fra hva informantene beskrev hadde ingen av dem barrierer tilknyttet til kroppsendringene på KOR. En mulig grunn for dette er at KOR er et tilpasset rehabiliteringstilbud som er rettet mot kreftpasienter. Grupper med samme sykdom kan føre til et nytt fellesskap. Ved hjelp av et fellesskap for personer med samme erfaring og bakgrunn vil man også støtte opp under deres nye kroppslige identitet (Thorsen et al., 2011). Siden informantene hadde en følelse av å være i samme situasjon følte de seg derfor ikke annerledes enn de andre deltakerne. Det kan virke som om KOR er et sted hvor tilstanden ikke overskygger personen, men heller er et sted hvor deltakerne deler et likt erfaringsgrunnlag som alle forstår på samme måte. På KOR har de også kjønnsdelte gruppetimer, noe som kan ha vært med på å minimere barrierer relatert til kroppsendringer. Emslie et al. (2007) og Whitehead & Lavelle (2009) fant at kreftpasienter foretrekker private og tilrettelagte tilbud, noe som kan være med på å underbygge denne hypotesen. En annen mulig årsak til at informantene foretrakk KOR kan forklares ved hjelp av Bourdieu (1986) sin teori om oppbygd kapital. Kapital erverves gjennom oppvekst og utdanning, og vil være nært tilknyttet til egen identitet. Den kapitalen vi har opparbeidet oss vil si noe til oss selv og til andre om hvem vi er, og det er viktig for oss at vi klarer å beholde denne kapitalen. For personer som er alvorlig syke vil sykdommen ofte føre til at man mister opparbeidet kapital. Mange kreftpasienter er sykemeldte og synes det er tungt å opprettholde struktur i hverdagen, mye på grunn av den uforutsigbare dagsformen som er en følge av behandlingen (Blaney et al., 2010). Ved å være sykemeldt mister man en sosial arena som videre kan forsterke følelsen av å miste sin gamle identitet. Det kan være sårt å være vitne til at andre så lett klarer å gjøre alle de tingene en selv sliter med å gjennomføre (Thorsen et al., 2011). Spesielt opplever en del kreftpasienter fatigue, som er en følelse av å være utmattet og kraftløs i perioder og er en følge av behandlingsopplegget. Det å overkomme fatigue er en enorm utfordring å overvinne for kreftpasienter (Blaney et al.,

2010; Emslie et al., 2007; Sander et al., 2012; Whitehead & Lavelle, 2009). Følelsen av å være utmattet kan føre til at man kvier seg for å gå på kommersielle treningssentre, og dermed heller velger KOR hvor det sosiale fellesskapet ikke gir en følelse av å være annerledes.

De kvinnelige informantene merket at kroppen ikke fungerte slik den hadde gjort før. Flere var bekymret for at den dårlige formen skulle forverres og mange opplevde dette som en barriere for FA:

Anne: «Men jeg merker at, hvert fall jeg da, at hvis jeg gjør for mye ut av ting så blir du trett og litt i dobbel dose tilbake altså. Sånn som jeg har vært mye ute og reist i de siste ukene, og kjente nå når vi kom hjem på søndagskveld at jeg bare var helt ... jeg satt på sofaen i hele går. Kofferten står enda upakket..»

Informantene fortalte at de hadde vært bekymret for å overdrive FA ved egentrening, og de uttrykte at hovedbekymringene var å få senkomplikasjoner og dermed forverre de allerede eksisterende bivirkningene. Med disse utsagnene kunne det virke som om kvinnene følte de måtte bli kjent med kroppen på nytt etter diagnostisering og behandling. Noe som videre kan underbygge hypotesen om en ny kroppslig identitet. I studiene til Sander et al. (2012) og Blaney et al. (2010) uttrykker kreftpasientene behov for retningslinjer i forhold til FA. Ved mangel på informasjon og feilinformasjon vil frykten for bivirkninger sannsynligvis redusere motivasjonen for FA. Mangel på informasjon kan hindre kreftpasienters deltakelse i FA, fordi de blir usikre på hva kroppen tåler og redde for å overdrive (Whitehead & Lavelle, 2009). Bekymringene for overtrening kunne derfor ha hatt stor påvirkning på informantene sin motivasjon, men ut fra tidligere utsagn virket det til at informantene ikke hadde motivasjonsproblemer. Dette tyder på at KOR har gitt deltakerne god informasjon og tilrettelagte retningslinjer. Informantene fortalte at det var gunstig å ha et rehabiliteringstilbud som KOR for å tilegne seg kunnskap og bygge opp kroppen igjen. En av kvinnene forklarte det slik:

Mari: «Jeg tenker jo litt at hvis vi ikke hadde hatt det tilbudet, altså.. hvis du var ferdig behandlet og så skulle rett på et treningsstudio det hadde jo.. altså nå har du jo gått her hele veien, eller, noen begynner jo etter de er ferdig med behandling, men så kan du gå et halvt år.. Så kommer du deg litt i form, så du føler deg jo ikke helt på bunn. Det hadde du gjerne gjort hvis du ikke hadde gått

her også kommet rett på treningsstudio, da hadde du.. da tror jeg det hadde vært en stor barriere å bare gå rett inn der da.. Uten å ha trent på forhånd..»

Ut fra resultatene ser man et klart skille mellom kjønnene i forhold til barrierer. Dette kan forklares ved hjelp av de forskjeller i både kreftdiagnose og behandlingsform, men skillet kan også komme av ulikheter i kjønn. De tradisjonelle kjønnsrollene kan gjøre det vanskelig for menn å vise hjelpeløshet og bekymringer for egen helse og svakhet. Maskuliniteten utlyser mot og dristighet, og det kan derfor ha vært vanskelig for de mannlige informantene å innrømme smerter og plager. Dessuten kan det se ut til at menn som regel vurderer sin egen helse som bedre enn hva kvinner gjør med sin (Bakketeig & Nordhagen, 2007). Et annet moment som kan ha forårsaket dette skillet mellom menn og kvinner kan ha vært selve intervju situasjonen. Menn har en tendens til å unngå intime temaer i samtaler i større grad enn kvinner (Tannen, 1990). Det kan derfor være at mennene opplevde like mange barrierer som kvinnene, men at de unngikk å fortelle om dem i plenum.

Til tross for de ulike barrierene så det ut til at de påvirket hverandre og dannet ringvirkninger. Dette samsvarer med teorien som viser at barrierene for å inngå i FA som oftest er sammensatt av fysiske, miljømessige og psykososiale forhold (Blaney et al, 2010). Med utsagnene ovenfor kan det se ut til at informantene ikke hadde noen barrierer tilknyttet gruppetimene på KOR. KOR har, ut fra disse funnene, skapt et trygt sted for kreftpasienter å være i FA. Ved hjelp av tilpassede retningslinjer og FA følte de seg ivaretatt. Det er mulig at tilknytningen KOR har til HUS bidro med å øke trygghetsfølelsen. Kombinasjonen av et rehabiliteringsopplegg på sykehus og faglig veiledning kan være med å bekrefte kreftpasientenes forståelse om at opplegget er et supplement til medisinsk behandling (Adamsen et al., 2004).

4.1.4 Fellesskap, humor og trygghet

Fellesskap, humor og trygghet virket å være sentrale egenskaper som utgjorde fordelene informantene opplevde i gruppetimene på KOR. De fleste hadde forskjellige synspunkt, men konkluderte med at alle de enkelte egenskapene påvirket hverandre og lagde et sammensatt bilde som utgjorde fordelene. Det virket til at fellesskapet på KOR bidro til å gjøre FA morsommere, slik som en av mennene sa:

Johan: «Nei.. Det står et treningsrom nede i kjelleren på hotellet.. som jeg har gått forbi hver dag, mer eller mindre, etter jeg begynte. Det har egentlig aldri fristet meg å gå inn der også bruke apparatene, så det har noe med fellesskapet her å gjøre.»

En viktig faktor med fellesskapet så ut til å være at man igjennom KOR kunne finne andre mennesker som var i samme situasjon og som gikk igjennom noe lignende som en selv.

Mari: «(...)Så det er klart at du merker jo treningen, men og det sosiale. Det tror jeg er nesten like viktig. At du treffer likesinnede.»

Kari: «Det er på en måte veldig kjekt å være sammen om ting, synes jeg.»

Det virket som at deltakelsen på KOR gav en sterk følelse av tilhørighet blant informantene. Fellesskapet så ut til å gjøre omgivelsene trygge og forutsigbare. Felles opplevelser og erfaringsbakgrunn kan ha gitt dem en plattform for å snakke om tanker, opplevelser og engstelser knyttet til sykdommen. Informantene virket til å se på de andre deltakerne som «likesinnede» og at de var «sammen om ting», og det kan dermed se ut til at de identifiserte seg med de andre. I følge Rustøen (1991) er fellesskapet og identifisering med andre av stor betydning, og kan virke beskyttende ved eventuelle kriser. Tidligere studier har funnet påfallende like resultater, hvor kreftpasientene opplever en sterk følelse av fellesskap og sikkerhet (Emslie et al., 2007; Adamsen et al., 2001). På grunn av likheter i diagnose og sykdomsutvikling skapes et samfunn som er bygget opp av støtte og empati for hverandre. Støtten ser ut til å bidra ytterligere for å skape følelsen av samhold.

Etter gruppetimene pleide kvinnene noen ganger å sette seg ned med en kaffekopp og prate med hverandre for å utveksle både erfaringer og kunnskap. De hadde også kontakt

utenom og fortalte at dette samholdet utenom gruppetimene var viktig for dem. Kvinner ser ut til å bruke kommunikasjon som et verktøy for å skape nye relasjoner og fremme intime bånd med andre. Ved å snakke om felles erfaringer og aktuelle problemer viser de empati for den andre parten (Tannen, 1990). I følge Tannen (1990) har menn en annen fremgangsmåte og mål med kommunikasjonen enn det kvinner har. Menn bruker samtalen som en måte å opprettholde status og dominans, og vil som regel unngå å snakke om intime temaer. Resultatene i denne studien tyder også på at menn og kvinner kommuniserer på forskjellige måter. De mannlige informantene poengterte at det var viktig å treffe personer i samme situasjon, men de skilte seg ut fra kvinnene i forhold til det å bli igjen etter gruppetimene for å prate. For dem var det bemerkningene og vitsene inne i gruppetimene som skapte stemningen. Det kan virke som at mennene trengte en grunn for å møtes, og at de måtte være opptatt med andre ting for at samtalen dem i mellom skulle føles naturlig. De fortalte at de heller ikke trodde det ville blitt det samme om de skulle samles etterpå slik som kvinnene gjorde; en av mennene uttrykte:

Jens: «(...) Og hadde du satt deg ned etterpå, hele gruppen gått inn her, da tror jeg det hadde vært ganske dødt.»

Adamsen et al. (2001) fant i sin studie at mennene viste sympati for hverandre gjennom humor. Ved hjelp av vitser og galgenhumor under gruppetimene fikk de fokuset vekk fra bivirkninger og smerte. Opplevelsen av humor og glede har en smertelindrende og befriende virkning i forhold til å fjerne sorg og smerte for en stund. Humor vil dermed fungere som et pusterom før realiteten innhentes igjen.

Det kan se ut til at humor kan være en god medisin for kreftpasienter. Humor kan brukes som en forsvarsmekanisme for å dekke over indre problemer, men det å dele humor kan også bidra til å utforske og bearbeide tanker og opplevelser som ellers er tabulagte. Det å le sammen medfører dessuten en opplevelse av fellesskap og tilhørighet (Bøhn, 2000). Kreftpasienter skaper en felles livserfaring på grunn av likheter innenfor sykdom og pasientrolle, og gjennom humor uttrykkes sympati for hverandre (Midtgaard et al., 2006). Ved å dele humor virket det til at informantene i denne studien forsøkte å lette eventuelle negative følelser for andre og på den måten vise omsorg. Det var hovedsakelig under gruppetimene de opplevde mye humor og glede. FA brakte frem morsomme situasjoner som bidro til å skape opplevelsen av trygghet og fellesskap. Gruppetimene var positive og samlende, og latteren satt løst og smittet lett. FA setter

fysiologiske reaksjoner i sving slik at man puster bedre. Med bedre pust vil det også være enklere å smile og le. Det er tilnærmet umulig å le om man er anstrengt med stramme kjevemuskler og sammenbitte tenner (Bøhn, 2000). En annen mulig mekanisme bak gleden ved FA kan ha vært utskillelsen av endorfiner. Endorfiner påvirker humøret og kan gi en følelse av å være lykkelig. Dessuten kan endorfinene også ha ført til at informantene ville fortsette med FA, fordi lykkefølelsen kan ha vært avhengighetsskapende (Bouchard et al., 2007).

Informantene påpekte at instruktørene var med på å skape det gode miljøet under gruppetimene. Flere snakket om den gode stemningen som instruktørene klarte å få frem, og mente at deres væremåte bidro til å gjøre gruppetimene morsomme. I tillegg til at informantene opplevde mye glede og humor under gruppetimene fortalte de også at de hadde blitt i bedre humør utenom gruppetimene:

Kari: «Og du blir i bedre humør av å trene. Så det gjør jo noe med topplokket. For min del, så blir jeg glad.»

En mulig grunn til forbedringene i humøret kan være økt overskudd som en følge av å være i FA. Alle informantene var enige om at FA gav dem mer energi i hverdagen. Flere poengterte at de nå klarte å gjennomføre daglige sysler i hjemmet og at de ikke lenger var så trøtte og utmattede.

Lise: «(...) Men jeg får beskjed hjemmefra at de skjønner ikke hvor jeg får all energien fra. Så de har fått en reaksjon på det at de føler det at jeg har mer overskudd av treningen. Og jeg er jo så heldig at jeg får gå tirsdag og torsdag her, og det passer veldig fint inn for jeg får cellegift fredagen (...) På siste cellegift nå, nummer tre.. og da var jeg pigg igjen lørdag.»

Disse utsagnene er i tråd med tidligere studier, hvor deltakerne rapporterer økt energi og overskudd som en følge av forbedringer i FF (Adamsen et al., 2009; Midtgaard et al., 2007). Den økte energien og overskuddet ser også ut til å redusere følelsen av kreftrelatert fatigue (Adamsen et al., 2004; Gulde et al., 2011; Whitehead & Lavelle, 2009). Mange av informantene opplevde at FA fikk dem til å bære sykdommen lettere. Flere fortalte at de var stolte av seg selv som klarte å gjennomføre FA selv om de var syke. De uttrykte at det å mestre nye fysiske utfordringer var oppløftende og gav dem livsmot. Disse utsagnene stemmer overens med den fenomenologiske teorien som viser

til at forbedringer i FF sannsynligvis vil endre oppfatningene om hva en er i stand til å oppnå (Stelter, 1998). I studien til Midtgaard et al. (2007) diskuteres mulige mekanismer bak den fenomenologiske teorien, og det foreslås at ved å støtte opp under fysisk mobilisering vil man også kunne bygge opp den enkeltes innsikt i egne muligheter. Økt mestringstro kan videre ha bidratt til forbedringene i humøret som informantene opplevde.

I tillegg til det gode miljøet instruktøren fikk frem fortalte informantene at instruktøren på KOR ytterligere bidro til å skape de trygge rammene. Instruktøren fikk dem til å føle seg ivaretatt, og flere fortalte at denne tryggheten var helt avgjørende for at de skulle trives.

Kari: «Også kan du strekke deg litt lengre enn det du tør å gjøre for du føler at du er i trygge omgivelser, for det er jo liksom fagfolk rundt deg. Det er sånn at man får god veiledning.»

Informantene hadde spørsmål om hvordan de ulike diagnosene og behandlingsformene påvirket kroppen, og det å kunne spørre instruktøren om råd og oppfølging var veldig gunstig. Disse utsagnene samsvarer med tidligere studier som understreker at gruppetimer bør overvåkes av instruktører som har kunnskap om FA og kreft. Ved hjelp av en profesjonell instruktør som tilpasser FA i henhold til den enkeltes alder, diagnose og behandling vil barrierene tilknyttet til FA mest sannsynlig reduseres. Det ser ut til at oppfølgingen er spesielt viktig i oppstarten av FA hvor kreftpasientene uttrykker at de er usikre på retningslinjene for FA (Blaney et al., 2010; Whitehead & Lavelle, 2009; Gulde et al., 2011).

4.1.5 Kunnskap og håp

Kunnskap og håp var, på samme måte som fellesskap, humor og trygghet, viktige egenskaper som utgjorde fordelene på KOR. Felles i begge intervjuene var informantenes ønske om mer informasjon om tilbudet. De fleste hadde blitt innkalt til et informasjonsmøte tidlig i behandlingsprosessen. Der ble de fortalt om KOR, men samtidig var det så mye annen ny og viktig informasjon så mange syntes det var vanskelig å få det med seg:

Per: «(...)Men det er jo som regel litt annet å tenke på og - så det hadde vært veldig fint om dere kanskje spør de som kommer hit senere. Selv om de har fått

tilbudet tidligere og de ikke har meldt seg på.. at de kanskje blir spurt litt direkte om de vil være med. Det var sånn jeg har følt det, andre har sikkert passet på og fulgt med selv.»

Her påpeker Per at det ble for mye informasjon å forholde seg til rett etter diagnostisering. Dette utsagnet er i tråd med tidligere studier hvor kreftpasienter etterlyser mer utdypende informasjon og retningslinjer om FA (Sander et al., 2012). Det å få påvist en kreftdiagnose kan føre til en krisesituasjon for den det rammer. I krisesituasjoner pleier mange å lukke verden utenfor som en forsvarsmekanisme, og det kan derfor være vanskelig å få med seg all informasjon (Bøhn, 2000). Da reiser spørsmålet seg om når det er mest gunstig å gi informasjon om et slikt rehabiliteringstilbud. Det er mulig informasjonen om KOR kan ha kommet litt for tidlig etter diagnostiseringen for noen, og som en følge av dette kan det være at enkelte ikke fikk med seg opplysningene om rehabiliteringstilbudet. Det virket til å være litt tilfeldig hvordan de forskjellige informantene hadde fått vite om tilbudet på KOR. Noen hadde hørt det gjennom venner og/eller lege, mens andre hadde lest om tilbudet i brosjyrer. Det kan derfor være gunstig å gjenta informasjonen om rehabiliteringstilbud ved senere anledninger.

Til tross for at noen av informantene mente at reklameringen om tilbudet kunne vært bedre, virket det til at alle var fornøyde når de først kom i gang. På KOR tilbys det ulike kurs for både deltakere og pårørende. Alle informantene hadde positive opplevelser fra de ulike kursene de hadde deltatt på. Spesielt virket det å være gunstig for pårørende å få mulighet til å være med på kursene. Ved å få samme kunnskap var de også sammen om opplevelsene. Det kan føre til at både deltakere og pårørende mestrer tilværelsen bedre. Mange satte pris på introduksjonskurset som gav dem informasjon fra fagfolk før behandlingen startet opp. Dette kurset tar sikte på å gi informasjon om alle momenter av både sykdom og behandling. Flere nevnte at det var spesielt positivt at ektefeller/samboere kunne være med på kurset. Informantene satte også pris på de andre kursene som ble tilbudt, slik som ernæringskurset. Mange synes dette både var inspirerende og motiverende. Dette støttes opp av tidligere studier som har funnet at kreftpasienter helst vil ha et helhetlig tilbud, hvor det er fokus på både ernæring og FA (Whitehead & Lavelle, 2009). Fordelene med det tverrfaglige miljøet som KOR tilbyr ble nevnt flere ganger, slik som en av kvinnene fortalte:

Kari: «Jeg har brukt alt.. alt fra sexolog til.. for det er veldig mange ting, som en på en måte sitter alene med. Det er ikke sikkert at de kan hjelpe oss, og kan svare på alt som jeg sier, men.. men det er veldig deilig å bare vite at de er der for deg så kan du bare spørre. (...)For min del så er det den tryggheten også at de har flere som har spesialfelt her på KOR.»

Flere fremhevet at oppfølgingen var god, og at de fikk hjelp om det var noe de lurte på. En av kvinnene uttrykte:

Mari: «(...) For det at, det er jo ofte vi spør om andre ting som ikke har verken med trening, altså sånne problemer som vi har og litt sånn.. Lymfødem og sånn.. Og da er de jo veldig greie og sjekker opp og kommer med svar igjen til oss.. Det er og et veldig sånn stort pluss da. De er veldig hjelpsomme og følger opp oppover i.. bortover i gangen..»

Gjennom de ulike kursene ervervet kreftpasientene seg kunnskap om diagnose og behandling. Opplysninger om sykdomsforløpet og hva de kunne forvente av behandling kan ha redusert usikkerheten i hverdagen. Kunnskapen gav dem en bedre forståelse av egen diagnose og en opplevelse av å være i stand til å mestre sin egen hverdag på en bedre måte. Fordi informantene nå visste hva de kunne forvente var hverdagen mer forutsigbar. Forutsigbarhet gir trygge rammer i en hverdag som ellers er preget av usikkerhet. En utrygg hverdag kan true håpet (Rustøen, 1991). Midtgaard et al. (2007) fant at kreftpasienter ofte kan befinne seg i en slags «limbo», hvor personen befinner seg i en mellomtilstand i livet. Tilstanden vil være preget av en midlertidig lammelse hvor personen som oftest har en indre kamp mellom tidligere liv og nåværende tilværelse. Larsson et al. (2008) viser til to kategorier som kreftpasientene kan tilegne seg under denne mellomtilstanden. Dersom personen tilegner seg det syke livet vil levemåten justeres til sykdommen, og man vil dermed unngå FA. På den andre siden finnes det friske livet som vil være preget av egenansvar for egen livsstil og dermed FA. KOR har som hensikt å støtte opp under den enkeltes innsikt i egne muligheter og dermed virke inn på fysisk og sosial mobilisering. Kreftpasientene snakket om forventninger og mål som bringer formål til livet. I følge Rustøen (1991) avhenger håpet av hvilke erfaringer man gjør seg og hvilke omstendigheter man befinner seg i, det kan derfor tyde på at KOR bidro til å gi informantene håp og på den måten finne en vei ut av mellomtilstanden.

Informantene uttrykte at de hadde fått verktøyene for å klare seg videre i hverdagens fremover. Slik som en av kvinnene sa: «(...) *Så har vi fått litt krykker å gå på her!*». Flere snakket om at de mestret utfordringer bedre enn de hadde gjort tidligere. Følelsen av å mestre er viktig i møte med pressende og vanskelig utfordringer. Det er også viktig for opplevelsen av livskvalitet å føle at man mestrer hverdagens situasjoner (Rustøen, 1991). Mestring er evnen til å lære og bearbeide erfaringer slik at man kan være i utvikling som menneske. En relevant teoretisk forståelse om mestringsfølelsen er Antonovskys (2012) teori om hvordan helse blir til. Han trekker frem tre komponenter som er viktig for mennesket for å mestre hverdagen, og de faller inn under begrepet «opplevelse av sammenheng». Komponentene er begripelighet, håndterbarhet og meningsfullhet. Personens mestringsfølelse er derfor påvirket av om det som inntreffer oppleves som tydelig og strukturert, at man har en opplevelse av å ha tilstrekkelig med ressurser for å møte ulike situasjoner i livet og at man opplever at man er delaktig i det som skjer. Hvis man setter dette i sammenheng med tilbudet på KOR kan det se ut til at kreftpasientene oppnådde en høyere grad av mestringsfølelse som en følge av tilbudet. Mer kunnskap gjennom både kurs og fellesskapet bidro til større begripelighet om egen diagnose og behandling. Miljøet opplevdes som en ressurs fordi de gjennom både kurs og fellesskap fikk tilgang til informasjon og andres tanker og erfaringer. I tillegg følte også alle informantene at de var en del av et fellesskap på KOR. Når mennesket ser selv i forhold til andre og kjenner seg som en del av et samhold kan dette føre til en følelse av å være meningsfull. Felles erfaringer og utfordringer skaper til sammen denne følelsen av sammenheng som Antonovsky beskriver som en avgjørende faktor for mestringsfølelsen. En nyvunnet mestringsfølelse kan gi håp for fremtiden. Gjennom mestringsfølelsen informantene opplevde kunne det virke som om de fikk en følelse av å være på vei ut av utfordringene. Dermed økte håpet om å bli frisk (Nysæter, 2006; Rustøen, 1991). FA kan se ut til å ha gitt dem verktøyene for å mestre bivirkningene fra både diagnose og behandling. Dette samsvarer med tidligere studier hvor FA ser ut til å ha positiv effekt på kreftpasienters strategier for å håndtere sykdommen (Gulde et al., 2011; Adamsen et al., 2001). Alle var enige om at KOR hadde gitt dem en positiv opplevelse å ta med videre, og mange mente at de kom til å savne det gode samholdet og gruppetimene den dagen de skulle videre. Informantene følte at KOR gav dem muligheten til å starte på nytt, og mange mente at rehabiliteringstilbudet fungerte som en slags bro fra det syke til det friske livet.

Mari: «Jeg føler det blir litt tilfriskning på en måte.. altså vi er litt på vei ut av sykdom og på vei inn i normalen igjen. Det er en sånn der, ja.. en bro over der på en måte...»

Til tross for motivasjonen og drivkraften for å finne noe annen organisert FA etter KOR var mange usikre på om det kom til å bli det samme.

Jens: «Når man er ferdig her, vil man finne så et miljø som på samme måte stimulerer? For her er jo uttrykket som er «felles skjebne, felles trøst»..»

Flere poengterte også at hverdagen kom til å forandre seg etter behandling og sykemelding. Enkelte av informantene uttrykte bekymring om hvordan man skulle få tid til å delta i organisert FA etter KOR. Med full jobb og familieliv var de redd for at totalbelastningen skulle bli for stor. Mot slutten kom de allikevel frem til at denne livsstilsendringen var noe de var motivert til å fortsette med, slik som en av mennene sa:

Jens: «Det er noe med mennesket.. Og tenke det, ønske det og ville det..»

4.2 Svakheter ved studien

En av de viktigste svakhetene ved studien var den stramme tidsrammen på studien som gjorde det vanskelig å rekruttere nok deltakere til intervjuene. For å sikre et tilstrekkelig antall informanter var derfor inklusjonskriteriene få. På grunn av tidsaspektet var det heller ikke mulig å gjennomføre flere enn to intervjuer med syv og åtte informanter i hver gruppe. Selv om antall intervjuobjekter var få, peker svarene i samme retning når det gjelder erfaringer og meninger om KOR. Et større utvalg kunne allikevel gitt studien ytterligere nyanserte innspill.

En annen svakhet ved studien kan ha vært at det kun var de mest motiverte og ressurssterke deltakerne som ville bli med på studien. Styrken ved utvalget er at de representerte majoriteten av kreftdiagnoser på KOR og at det både var mannlige og kvinnelige informanter. Det har vært nødvendig å informere at studien omhandlet FA og kreftrehabilitering, og dette kan være en svakhet i forhold til at informantene kan ha blitt påvirket til å si det de tror er forventet. Allikevel er det viktig å påpeke at informantene ikke var de samme kreftpasientene som hadde vært der under mitt tidligere opphold. Siden vi var ukjente for hverandre anser jeg påvirkningskraften fra meg som lav.

De spontane oppfølgingsspørsmålene kan også ha vært en svakhet siden jeg ikke tenkte over formuleringen, noe som kan ha påvirket videre utvikling i samtalen. Bekreftende nikking til utsagn jeg var subjektivt enig i kan også ha vært en svakhet.

Gruppekonteksten kan ha ført til at informantene har tiet om oppfatninger og erfaringer som avviker fra aksepterte normer og verdier. Det er mulig at noen kan ha undertrykt sine synspunkt om temaet og at disse synspunktene igjen kunne ha motsagt studiens funn. Siden dette var første gang jeg ledet et intervju var senterleder på KOR med som ko-moderator. Dette opplevdes som en trygghet, men kan også ha vært en svakhet i forhold til hennes stilling. Hennes nærvær kan ha lagt begrensinger på eventuell kritikk av KOR. Allikevel er det viktig å markere at det ikke er hun som leder FA timene og at det var dette som var hovedtemaet for studien.

På grunn av tidsaspektet fikk ikke informantene lese min tolkning av informasjonen de har gitt før oppgaven er levert.

4.3 Styrker ved studien

En av styrkene ved denne studien er metodevalget. Fokusgruppeintervjuet får frem kompleksiteten i gruppen og kan gi en dyp forståelse av temaet. Intervjuet i denne studien ga rom for å utdype meningen bak spørsmålene og svarene sammen med informantene, og igjennom intervjusituasjonen fikk informantene også reflektert over betydningen av FA. En annen fordel ved intervjuet var varieteten i svarene, noe som førte til at alle aspekter ved temaet kom frem i lyset. Mitt opphold på KOR i ukene før intervjuene bidro ytterligere til en mer helhetlig forståelse av tilbudet på KOR og dette medførte at det var lettere å forstå kontekster som informantene presenterte under intervjuet.

Ved utformingen av intervjuguiden ble spørsmålene stadig koblet opp mot problemstillingen, noe som var med på å sikre variablene som skulle forklares. Intervjuguiden (vedlegg 1) hadde åpne spørsmålsformuleringer for å forhindre at forutinntatte formeningene skulle påvirke informantenes svar. I samtaler både i forkant av og under intervjuene ble forskningen kommunisert på en forståelig måte, dette var for å sikre at alle informantene forstod spørsmålene. I oppstarten av intervjuet ble det viet tid til enkle og demografiske spørsmål slik at de som var usikre på intervjusituasjonen ble mer avslappet.

For å få informantenes utsagn ordrett ble det brukt båndopptaker under intervjuene. Eventuelle misforståelser ble også unngått ved å stille oppfølgingsspørsmål som en forsikring på at informanten ble forstått riktig. Oppfølgingsspørsmålene belyste flere sider av samme sak og bragte frem alle dimensjonene frem i lyset. Ved å være tilstede under intervjuene ble det også mulig å få med seg informantenes tonefall og kroppsspråk.

Intervju, transkribering og analyse ble alle foretatt av meg, noe som gav en større forståelse for temaet og nærhet til informasjonen. Opptakene ble gjennomgått flere ganger for å virkelig få tak i hva informantene uttrykte. Samtalene ble skrevet direkte av og på en slik måte ble alle detaljer og dimensjoner bevart. For å unngå misforståelse av informasjonen ble resultatene diskutert med andre, noe som har bidratt til gode innspill og kritiske spørsmål.

Transkriberingen av intervjuene ble satt i gang da første intervju var ferdig, på en slik måte var det muligheter for å finne eventuelle mangelfulle svar og dermed vite hva som skulle fokuseres på til neste intervju. Under analysen ble firetrinnsmodellen til Kvale (1997) brukt, noe som kan ha bidratt til å øke styrken under analyseprosessen ytterligere. Det hadde vært ønskelig med mer erfaring fra denne type arbeid, men for å kompensere for uerfarenheten hadde jeg et nært samarbeid med min ko-moderator som har et godt erfaringsgrunnlag med både metodebruk og KOR.

I resultat- og diskusjonsdelen kommer det klart frem hva som er direkte sitat og diskusjon fra min side. Ved hjelp av bruken av sitater vil det være tydelig hva som faktisk har blitt sagt. Grunnlag for min tolkning av den informasjonen som er innsamlet kommer også klart frem.

4.4 Generaliserbarhet

Det er vanskelig å generalisere funnene i denne studien. Den innhentede informasjonen er et produkt av kommunikasjonen mellom informantene og meg, og andre vil mest sannsynlig ikke ha den samme kommunikasjonen. Informasjonen er preget av informantens forståelse av hva som blir sagt og min tolkning av svarene. Dessuten vil størrelsen på utvalget legge begrensninger for generalisering. Utvalget representerer heller ikke alle kreftdiagnoser. Det er viktig å påpeke at studiens hensikt var å få en utvidet beskrivelse av hvordan kreftpasientene på KOR erfarer og oppfatter tilbudet, og på grunn av metodikken vil derfor funnene være begrenset til dette miljøet. Ut fra

tidligere undersøkelser kan det allikevel være grunn til å tro at enkelte funn fra denne studien kan være sammenlignbare med andre rehabiliteringsinstitusjoner.

5.0 KONKLUSJON

Resultatene fra studien viser at mennene og kvinnene erfarte KOR ulikt. Fellesskapet virket til å bety mye for begge kjønn, men de hadde ulike formeninger om hva som utgjorde det gode fellesskapet. Det ble også observert et stort kjønnskille i forhold til barrierer, hvor kvinnene hadde betydelig flere barrierer knyttet til kroppsendringer og FA. Ulikhetene mellom kjønnene kan ha vært en naturlig konsekvens av de tradisjonelle kjønnsrollene som samfunnet har skapt.

Til tross for kjønnsforskjellene kan det se ut til at KOR har klart å skape et godt rehabiliteringstilbud for både de kvinnelige og mannlige kreftpasientene. Informantene mente at det var den samlede pakken med både trening og kurs som gjorde tilbudet unikt. Gruppetimene med FA så ut til å skape et grunnlag for det sosiale samholdet i gruppen. Fellesskapet virket å gi dem humor og trygghet, og videre gav kurs og individuell oppfølging nyvunnet kunnskap om både sykdom, behandling og livsstilsfaktorer. Gjennom KOR fikk de mulighet til å dele tanker, opplevelser og erfaringer som kan ha bidratt til en økt mestringsfølelse og håp for fremtiden.

5.1 Veien videre

Studien har rettet søkelys på et viktig område for kreftpasienter. Antall kreftoverlevende er økende, og denne økningen vil gi konsekvenser for samfunnet i fremtiden. Dermed vil enhver mulighet for å hjelpe kreftpasienter tilbake til hverdagen være av stor betydning. For å nå flere kreftpasienter i forskjellige faser og med ulike behov bør flere typer tilbud utvides. En mulig løsning på dette kan være samarbeid på tvers av de ulike tilbudene. Dersom man etablerer et samarbeid mellom KOR og kommersielle treningssentre i Bergen vil man kunne gi kreftpasienter som avslutter sin rehabiliteringsperiode et varig tilbud. Et slikt samarbeid kan ytterligere gi kreftpasientene en følelse av mestring i hverdagen, og samtidig løse eventuell plassmangel problematikk på KOR.

På sikt hadde det vært ønskelig å gjennomføre en ny studie med de samme informantene om to år for å se om de psykososiale forbedringene har ført til varige livsstilsendringer. Det ville også vært interessant å gjøre en tilsvarende undersøkelse blant kreftpasienter på andre rehabiliteringssentre for å få en dypere forståelse av hvilke faktorer som gjør at kreftpasientene opplever oppholdet som positivt.

LITTERATURLISTE

- Adamsen, L., Midtgaard, R. J., Andersen, C., Quist, M., Møller, T. & Rørth, M. (2004). Transforming the nature of fatigue through exercise: qualitative findings from a multidimensional exercise program in cancer patients undergoing chemotherapy. *European journal of cancer care*, 13(4), 362-370.
- Adamsen, L., Midtgaard, R. J. & Sønderby, P. L. (2001). «Brothers in arms»: how men with cancer experience a sense of comradeship through group intervention which combines physical activity with information relay. *Journal of clinical nursing*, 10(4), 528-537.
- Adamsen, L., Quist, M., Andersen, C., Møller, T., Herrstedt, J., Krongborg, D., ... Rørth, M. (2009). Effect of a multimodal high intensity exercise intervention in cancer patients undergoing chemotherapy: randomized controlled trial. *British Medical Journal*, 339(7725), 895-899.
- Ahlberg, K., Ekman, T., Gaston-Johansson, F. & Mock, V. (2003). Assessment and management of cancer-related fatigue in adults. *Lancet*, 362(9384), 640-650.
- Antonovsky, A. (2012). *Helsens mysterium – den salutogene modellen*. Gyldendal Norsk Forlag: Oslo.
- Aus, G., Robinson, D., Rosell, J., Sandblom, G. & Varenhorst, E. (2005). Survival in prostate carcinoma – outcomes from a prospective, population-based cohort of 8887 men with up to 15 years of follow-up: results from three countries in the population-based National Prostate Cancer Registry of Sweeden. *Cancer*, 103(5), 943-951.
- Bakketeig, L. S. & Nordhagen, R. (2007). Hva feiler menn? I: Schei, B. & Bakketeig, L. S. (Red.). *Kvinner lider – menn dør. Folkehelse i et kjønnsperspektiv* (s. 88 – 96). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Belizzi, K. M., Miller, M. F., Arora, N. K. & Rowland, J. H. (2007). Positive and negative life changes experienced by survivors of non-Hodgkin's lymphoma. *Annals of Behavioral Medicine*, 34(2), 188-199.

- Berg, A. & Fosså, S. D. (2010). Kreft i mannlige kjønnsorganer. I: Reitan, A. M. & Schjølberg, T. K. (Red.), *Kreftsykepleie* (s. 504-517) (3.utg.). Oslo: Akribe.
- Bertelsen, B., Hornslien, K. & Thoresen, L. (2011). Svulster. I: Ørn, S., Mjell, J. & Bach-Gansmo, E. (Red.). *Sykdom og behandling*. (124-145). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Bill-Axelson, A., Holmberg, L., Ruutu, M., Häggman, M., Andersson, S. O., Bratell, S., ... Johansson, J. E. (2005). Radical prostatectomy versus watchful waiting in early prostate cancer. *The New England Journal of Medicine*, 352(19), 1977-1984.
- Blanchard, C. M., Courneya, K. S. & Stein, K. (2008). Cancer survivors' adherence to lifestyle behavior recommendations and associations with health-related quality of life: results from the American cancer society's SCS-II. *Journal of Clinical Oncology*, 26(13), 2198-2204.
- Blaney, J., Lowe-Strong, A., Rankin, J., Campbell, A., Allen, J. & Gracey, J. (2010). The cancer rehabilitation journey: barriers to and facilitators of exercise among patients with cancer-related fatigue. *Physical Therapy*, 90(8), 1135-1147.
- Bloom, J. R., Petersen, D. M. & Kang, S. H. (2007). Multi-dimensional quality of life among long-term (5+ years) adult cancer survivors. *Psychooncology*, 16(8), 691-706.
- Bolla, M., Collette, L., Blank, L., Warde, P., Dubois, J. B., Mirimanoff, R. O., ... Pierart, M. (2002). Long-term results with immediate androgen suppression and external irradiation in patients with locally advanced prostate cancer (an EORTC study): a phase III randomized trial. *The Lancet*, 360(9327), 103-106.
- Bouchard, C., Blair, S. N. & Haskell, W. L. (2007). *Physical activity and health*. Champaign: Human Kinetics.
- Bourdieu, P. (1986). The Forms of capital. I: Richardson, J. G. (Red.). *Handbook of Theory and Research for the Sociology of Education* (s. 241-258). Connecticut: Greenwood Press.

- Boxer, R. S., Kenny, A. M., Dowsett, R. & Taxel, P. (2005). The effect of 6 months of androgen deprivation therapy on muscle and fat mass in older men with localized prostate cancer. *The Aging Male*, 8(3-4), 207-212.
- Bratt, O. (2002). Hereditary prostate cancer: clinical aspects. *The Journal of Urology*, 168(3), 906-913.
- Brown, J. K., Byers, T., Doyle, C., Courneya, K. S., Demark-Wahnefried, W., Kushi, L. H., ... Sawyer, K. A. (2003). Nutrition and physical activity during and after cancer treatment: An American cancer society guide for informed choices. *Cancer for Clinicians*, 53(5), 268-291.
- Bøhn, M. (2000). *Rehabiliteringsomsorg for kreftpasienter*. Oslo: Kommuneforlaget.
- Campos, M. P., Hassan, B. J., Riechelmann, R. & Del Giglio, A. (2011). Cancer related fatigue: a practical review. *Annals of Oncology*, 22(6), 1273-1279.
- Cancer in Norway (2010). *Cancer incidence, mortality, survival and prevalence in Norway*. Oslo: Kreftregisteret.
- Chia, S. K., Speers, C. H., D'yachkova, Y., Kang, A., Malfair-Taylor, S., Barnett, J., ... Olivitto, I. A. (2007). The impact of new chemotherapeutic and hormone agents on survival in a population-based cohort of women with metastatic breast cancer. *Cancer*, 110(5), 973-979.
- Clark, B., Sitzia, J. & Harlow, W. (2005). Incidence and risk of arm oedema following treatment for breast cancer. A three year follow-up study. *Quarterly Journal of Medicine*, 98(5), 343-348.
- Clarke, M., Collins, R., Darby, S., Davies, C., Elphinstone, P., Evans, E., ... Wang, Y. (2005a) Effects of radiotherapy and of differences in the extent of surgery for early breast cancer on local recurrence and 15-year survival: an overview of the randomized trials. *The Lancet*, 366(9503), 2087-2106.
- Clarke, M., Collins, R., Darby, S., Davies, V., Godwin, J., Gray, R., ... Wang, Y. (2005b). Effects of chemotherapy and hormonal therapy for early breast cancer on recurrence and 15-year survival: an overview of the randomized trials. *The Lancet*, 365(9472), 1687-1717.

- Courneya, K. S. (2003). Exercise in cancer survivors: An overview of research. *Medicine and Science in Sports and Exercise*, 35(11), 1846-1852.
- Curt, G. A., Breitbart, W., Cella, D., Groopman, J. E., Horning, S. J., Itri, L. M., ... Vogelzang, N. J. (2000). Impacts of cancer-related fatigue on the lives of patients: new findings from the fatigue coalition. *The Oncologist*, 5(5), 353-360.
- Cust, A. E., Stocks, T., Lukanova, A., Lundin, E., Hallmans, G., Kaaks, R.,... Stattin, P. (2009). The influence of overweight and insulin resistance on breast cancer risk and tumour stage at diagnosis: a prospective study. *Breast Cancer Research and Treatment*, 113(3), 567-576.
- D'Amico, A. V., Chen, M. H., Renshaw, A. A., Loffredo, M. & Kantoff, P. W. (2008). Androgen suppression and radiation vs radiation alone for prostate cancer. *JAMA*, 299(3), 289-295.
- Denmark-Wahnefried, W., Bercedis, L., Peterson, E. P., Winer, L. M., Marks, L., Aziz, N., ... Rimer, B. K. (2001). Changes in weight, body composition, and factors influencing energy balance among premenopausal breast cancer patients receiving adjuvant chemotherapy. *Journal of Clinical Oncology*, 19(9), 2381-2389.
- Dimeo, F. C., Stieglitz, R-D., Novelli-Fischer, U., Fetscher, S. & Keul, J. (1999). Effects of physical activity on the fatigue and psychologic status of cancer patients during chemotherapy. *Cancer*, 85(10), 2273-2277.
- Ekeland, T.J., Iversen, O., Nordhelle, G. & Ohnstad, A. (2010). *Psykologi for sosial- og helsefagene* (2.utg.). Oslo: Cappelen Damm.
- Emslie, C., Whyte, F., Campbell, A., Mutrie, N., Lee, L., Ritchie, D. & Kearney, N. (2007). "I wouldn't have been interested in just sitting round a table talking about cancer"; exploring the experiences of women with breast cancer in a group exercise trial. *Health Education Research*, 22(6), 827-838.
- Evans, D. G. R. & Howell, A. (2007). Breast cancer risk-assessment models. *Breast cancer research*, 9(5), 213.

- Fernandes, R., Stone, P., Andrews, P., Morgan, R. & Sharma, S. (2006). Comparison between fatigue, sleep disturbance and circadian rhythm in cancer inpatients and healthy volunteers: evaluation of diagnostic criteria for cancer-related fatigue. *Journal of Pain and Symptom Management*, 32(3), 245-254.
- Folkehelseinstituttet. (2012). *Dødlighet og dødsårsaker i Norge gjennom 60 år 1951-2010* (FHI-rapport 4:2012). Oslo: Nasjonalt Folkehelseinstitutt.
- Fosså, S. D., Dahl, A. A., Smeland, S., Thorsen, L. (2008). Rehabilitering etter kreft. *Tidsskrift for Norsk Legerforening*, 128(22), 2615-6.
- George, W. D., Houghton, J., Cuzick, J., Duggan, C., Fentiman, I. S. & Spittle, M. (2003). Radiotherapy and tamoxifen in women with completely excised ductal carcinoma in situ of the breast in the UK, Australia and New Zealand: randomized controlled trial. *The Lancet*, 362(9378), 95-102.
- Geiger, S., Cnossen, J. A., Horster, S., DiGioia, D., Heinemann, V. & Stemmler, H. J. (2011). Long-term follow-up of patients with metastatic breast cancer: results of a retrospective, single-center analysis from 2000-2005. *Anticancer Drugs*, 22(9), 933-939.
- Gudbergsson, S. B. (2010). Rehabilitering av pasienter med kreft. I: Reitan, A. M. & Schjøberg, T. K. (Red.), *Kreftsykepleie* (s. 317-329) (3.utg.). Oslo: Akribe.
- Gulde, I., Oldervoll, L. M. & Martin, C. (2011). Palliative cancer patients' experience of physical activity. *Journal of Palliative Care*, 27(4), 296-302.
- Haskell, W. L., Lee, I. M., Pate, R. R., Powell, K. E., Blair, S. N., Franklin, B. A., ... Bauman, A. (2007). Physical activity and public health: Updated recommendation for adults from the American college of sports medicine and the American heart association. *Medicine and Science in Sports and Exercise*, 39(8), 1423-1434.
- Heidenreich, A., Aus, G., Bolla, M., Joniau, S., Matveev, V. B., Schmid, H. P. & Zattoni, F. (2008). EAU Guidelines on prostate cancer. *European Urology*, 53(1), 68-80.

- Helsedirektoratet. (2009). Fysisk aktivitet blant voksne og eldre i Norge. Resultater fra en kartlegging i 2008 og 2009 (Kan1 rapport nr. 10/09). Oslo: Helsedirektoratet.
- Hickok, J. T., Morrow, G. R., Roscoe, J. A., Mustian, K. & Okunieff, P. (2005). Occurrence, severity, and longitudinal course of twelve common symptoms in 1129 consecutive patients during radiotherapy for cancer. *Journal of Pain and Symptom Management*, 30(5), 433-442.
- Hodgkinson, K., Butow, P., Fuchs, A., Hunt, G. E., Stenlake, A., Hobbs, K. M., Brand, A. & Wain, G. (2007). Long-term survival from gynecologic cancer: Psychosocial outcomes, supportive care needs and positive outcomes. *Gynecologic Oncology*, 104(2), 381-389.
- Holmberg, L., Bill-Axelson, A., Helgesen, F., Salo, J. O., Folmerz, P., Häggman, M., ... Norlén, B. J. (2002). A randomized trial comparing radical prostatectomy with watchful waiting in early prostate cancer. *The New England Journal of Medicine*, 347(11), 781-789.
- Humpel, N. & Iverson, D. C. (2007). Depression and quality of life in cancer survivors: is there a relationship with physical activity? *International Journal of Behavioral Nutrition and Physical Activity*, 4(65),
- Ilic, D., Neuberger, M. M., Djulbegovic, M., Dahm, P. (2013). Screening for prostate cancer. *Cochrane Database Systematic Review*, 1. Hentet 08.05.2013. Doi:10.1002/14651858.CD004720.pub3.
- Ingram, C. & Visovsky, C. (2007). Exercise intervention to modify physiologic risk factors in cancer survivors. *Seminars in Oncology Nursing*, 23(4), 275-284.
- Irwin, M. L., Crumley, D., McTiernan, A., Bernstein, L., Baumgartner, R., Gilliland, F. D., ... Ballard-Barbash, R. (2003). Physical activity levels before and after a diagnosis of breast cancer: The health, eating, activity and lifestyle (HEAL) study. *Cancer*, 97(7), 1746-1757.
- Janssen-Heijnen, M. L. G., Houterman, S., Lemmens, V. E. P. P., Brenner, H., Steyerberg, E. W. & Coebergh, W. W. (2007). Prognosis for long-term survivors of cancer. *Annals of Oncology*, 18(8), 1408-1413.

- Jung, S. Y., Rosenzweig, M., Sereika, S. M., Linkov, F., Brufsky, A. & Weissfeld, J. L. (2012). Factors associated with mortality after breast cancer metastasis. *Cancer Causes & Control*, 23(1), 103-112.
- Karvinen, K. H., Courneya, K. S., North, S. & Venner, P. (2007) Associations between exercise and quality of life in bladder cancer survivors: a population-based study. *Cancer Epidemiology Biomarkers Preview*, 16(5), 984-990.
- Keating, N. L., O'Malley, J. & Smith, M. R. (2006). Diabetes and cardiovascular disease during androgen deprivation therapy for prostate cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 24(27), 4448-4456.
- Kesaniemi, Y. A., Danforth, E., Jensen, M. D., Kopelman, P. G., Lefebvre, P. & Reeder, B. A. (2001). Dose-respons issues concerning physical activity and health: an evidence-based symposium. *Medicine and Science in Sport and Exercise*, 33(6), 531-538.
- Kolonel, L. N., Altshuler, D. & Henderson, B. E. (2004). The multiethnic cohort study: exploring genes, lifestyle and cancer risk. *Nature Reviews*, 4(7), 519-527.
- Kreftsentret for oppl ring og rehabilitering (KOR) (u. .) *Tidlig rehabilitering*. Hentet 07.11.2012, fra: <http://www.helse-bergen.no/omoss/avdelinger/kreft/einingar/kreftsenters/Documents/Internett%20tidlig%20rehabilitering%20info.pdf>
- Kringlen, E. (1986). *Pasientbehandling*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Kristoff, A. (2011). Sykdommer i kvinnelige kj nnsorganer. I:  rn, S., Mjell, J., Bach-Gansmo, E. (Red.). *Sykdom og behandling*. (395-410). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Kvale, S. (2004). *Det kvalitative forskningsintervjuet*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Kvale, S. (1997). Interview. En introduksjon til det kvalitative forskningsinterview. Gylling: Narayana Press.
- Larsen, S. M. (2011). Sykdommer i mannlige kj nnsorganer. I:  rn, S., Mjell, J., Bach-Gansmo, E. (Red.). *Sykdom og behandling*. (445-452). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

- Larsson, I. L., Jönsson, C., Olsson, A. C., Gard, G. & Johansson, K. (2008). Women's experience of physical activity following breast cancer treatment. *Scandinavian Journal of Caring Science*, 22(3), 422-429.
- Lee, I. M. (2003). Physical activity and cancer prevention: Data from epidemiologic studies. *Medicine and Science in Sports and Exercise*, 35(11), 1823-1827.
- Loland, S. (2007). *Idrett og samfunn* (5. utg.). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Malterud, K. (2004). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning* (2.utg.). Oslo: Universitetsforlaget AS.
- Maslow, A. H. (1970). *Motivation and Personality* (2.utg.). New York: Harper & Row.
- McNeely, L., Campbell, K. L., Rowe, B. H., Klassen, T. P., Mackey, J. R. & Courneya, K. S. (2006). Effects of exercise on breast cancer patients and survivors: a systematic review and meta-analysis. *CMA*, 175(1), 34-41.
- Meyer, P. (2011). Blodsykdommer og sykdommer i lymfoide organer. I: Ørn, S., Mjell, J., Bach-Gansmo, E. (Red.). *Sykdom og behandling*. (197-206). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Midtgaard, J., Rørth, M., Stelter, R. & Adamsen, L. (2006). The group matters: an explorative study of group cohesion and quality of life in cancer patients participating in physical exercise intervention during treatment. *European Journal of Cancer Care*, 15(1), 25-33.
- Midtgaard, J., Røssel, K., Christensen, J. F., Uth, J., Adamsen, L. & Rørth M. (2011). Demonstration and manifestation of self-determination and illness resistance – A qualitative study of long-term maintenance of physical activity in posttreatment cancer survivors. *Support Care Cancer*, 20(9), 1999-2008.
- Midtgaard, J., Stelter, R., Rørth, M. & Adamsen, L. (2007). Regaining a sense of agency and shared selfreliance: The experience of advanced disease cancer patients participating in a multidimensional exercise intervention while undergoing chemotherapy – analysis of patient diaries. *Scandinavian Journal of Physiology*, 48(2), 181-190.

- Mirshra, S. I., Scherer, R. W., Geigle, P. M., Berlandstein, D. R., Topaloglu, O., Gotay, C. C. & Snyder, C. (2012). Exercise interventions on health-related quality of life for cancer survivors (review). *Cochrane Database System Review*, 15(8). Hentet 10.03.2013. Doi: 10.1002/14651858.CD007566.pub2.
- Morgan, D. (1998). *The Focus Group Guidebook. Book 1. The focus Group Kit*. Thousand Oaks: Sage. Ikke lest. I: Tjora, A. (2012). *Kvalitative forskningsmetoder i praksis* (2.utg.). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Morrow, G. R., Andrews, P. L. R., Hickok, J. T., Roscoe, J. A. & Matteson, S. (2002). Fatigue associated with cancer and its treatment. *Support Cancer Care*, 10(5), 389-398.
- National Comprehensive Cancer Network (2013). *Cancer-related fatigue*. Hentet 11.05.13, fra: http://www.nccn.org/professionals/physician_gls/pdf/fatigue.pdf
- National Comprehensive Cancer Network (2013). *Survivorship*. Hentet 11.05.13, fra: http://www.nccn.org/professionals/physician_gls/pdf/survivorship.pdf
- Nerhus, K. A., Anderssen, S. A., Lerkelund, H. E. & Kollé, E. (2011). Sentrale begreper relatert til fysisk aktivitet: Forslag til bruk og forståelse. *Norsk Epidemiologi*, 20(2), 149-152.
- Nesvold, I. L., Dahl, A. A., Løkkevik, E., Mengshoel, A. M. & Fosså, S. D. (2008). Arm and shoulder morbidity in breast cancer patients after breast-conserving therapy versus mastectomy. *Acta Oncologica*, 47(5), 835-842.
- Normann, T., Sandvin, J. T. & Thommesen, H. (2008). *Om rehabilitering*. (2.utg.) Oslo: Kommuneforlaget.
- Nysæter, T. M. (2006). *Hvilken betydning har fellesskapet som etableres gjennom deltagelse på kursopphold for kvinner med gynekologisk kreft for å mestre hverdagen?* Masteroppgave ved Karlstad Universitet, Karlstad.
- Næss, S. (2001). Livskvalitet som psykisk velvære. *Tidsskrift for Den norske legeforening*, 121(16), 1940-1944.
- Ottenbacher, A. J., Day, R. S., Taylor, W. C., Sharma, S. V., Sloane, R., Snyder, D. C., Kraus, W. E. & Demark-Wahnefried, W. (2011). Exercise among breast and

- prostate cancer survivors – what are their barriers? *Journal of Cancer Survival*, 5(4), 413-9.
- Overgaard, M., Hansen, P. S., Overgaard, J., Rose, C., Andersson, M., Bach, F., ... Zedeler, K. (1997). Postoperative radiotherapy in high-risk premenopausal women with breast cancer who receive adjuvant chemotherapy. *The New England Journal of Medicine*, 337(14), 949-955.
- Pinto, B. M. & Trunzo, J. J. (2004). Body esteem and mood among sedentary and active breast cancer survivors. *Majo Clinic Proceedings*, 79(2), 181-186.
- Pinto, B. M., Trunzo, J. J., Reiss, P. & Shang-Ying, S. (2002). Exercise participation after diagnosis of breast cancer: trend and effects on mood and quality of life. *Physiology Oncology*, 11(5), 389-400.
- Rock, C. L., Doyle, C., Demark-Wahnefried, W., Meyerhardt, J., Courneya, K. S., Schwartz, A. L., Bandera, E. V., Hamilton, K. K., ... Gansler, T. (2012). Nutrition and Physical Activity Guidelines for Cancer Survivors. *Cancer Journal for Clinicians*, 62(4), 242-274.
- Rogers, L. Q., Matevey, C., Hopkins-Price, P., Shah, P., Dunnington, G. & Courneya, K. S. (2004). Exploring social cognitive theory constructs for promoting exercise among breast cancer patients. *Cancer Nursing*, 27(6), 462-473.
- Rustøen, T. (1991). Livskvalitet – en sykepleieutfordring. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- [Ryan, R. M. & Deci, E. L. \(2000\). Intrinsic and extrinsic motivations: Classic definitions and new directions. *Contemporary Educational Psychology*, 25\(1\), 54-67.](#)
- Sabiston, C.M. & Brunet, J. (2010). Reviewing the benefits of physical activity during cancer survivorship. *American Journal of Lifestyle Medicine*, 6(2), 167-177.
- Saigal, C. S., Gore, J. L., Krupski, T. L., Hanley, J., Schonlau, M., Litwin, M. S. & Urologic diseases in America Project. (2007). Androgen deprivation therapy increases cardiovascular morbidity in men with prostate cancer. *Cancer*, 110(7), 1493-1500.

- Sander, A. P., Wilson, J., Izzo, N., Mountford, S. A. & Hayes, K. W. (2012). Factors that affect decisions about physical activity and exercise in survivors of breast cancer: A qualitative study. *Physical Therapy*, 92(4), 525-536.
- Schlichting, E. (2011). Sykdommer i brystene. I: Ørn, S., Mjell, J., Bach-Gansmo, E. (Red.). *Sykdom og behandling*. (432-442). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Schmitz, K. H., Holtzman, J., Courneya, K. S., Mâsse, L. C., Duval, S. & Kane, R. (2005). Controlled physical activity trials in cancer survivors: A systematic review and meta-analysis. *Cancer Epidemiology Biomarkers Preview*, 14(7), 1588-1595.
- Segar, M. L., Katch, V. L., Roth, R. S., Garcia, A. W., Portner, T. I., Glickman, S. G., Haslanger, S., Wilkins, E. G. (1998). The effect of aerobic exercise on self-esteem and depressive and anxiety symptoms among breast cancer survivors. *Oncology Nursing Forum*, 25(1), 107-113.
- Solvang, P.K. & Slettebø, Å. (Red.). (2012). *Rehabilitering*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Stelter, R. (1998). The body, self and identity: personal and social constructions of the self through sport and movement. I: Seiler, R. (Red.). *European yearbook of sport physiology* (2.utg.) (s. 1-32). Sankt Augustin: Academia Verlag. Ikke lest.
- I: Midtgaard, J., Stelter, R., Rørth, M. & Adamsen, L. (2007). Regaining a sense of agency and shared selfreliance: The experience of advances disease cancer patients participating in a multidimensional exercise intervention while undergoing chemotherapy – analysis of patient diaries. *Scandinavian Journal of Physiology*, 48(2), 181-190.
- Tannen, D. (1990). *You Just Don't Understand – Women and Men in Conversation*. USA: Ballantine Books.
- Tasmuth, T., von Smitten, K. & Kalso, E. (1996). Pain and other symptoms during the first year after radical and conservative surgery for breast cancer. *British Journal of Cancer*, 74(12), 2024-2031.
- Thorsen, K., Grut, L. & Myrvang, V. H. (2011). *Sjelden og vanlig – livsberetninger, livsløp og aldring med sjeldne diagnoser*. Tønsberg: Forlaget Aldring og helse.

- Tjora, A. (2012). *Kvalitative forskningsmetoder i praksis* (2.utg.). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Valdivieso, M., Kujawa, A. M., Jones, T. & Baker, L. H. (2012). Cancer survivors in the United States: a review of the literature and a call to action. *International Journal of Medicine and Science*, 9(2), 163-173.
- Veronesi, U., Cascinelli, N., Mariani, L., Greco, M., Saccozzi, R., Luini, A., ... Marubini, E. (2002). Twenty-year follow-up of a randomized study comparing breast-conserving surgery with radical mastectomy for early breast cancer. *The New England Journal of Medicine*, 347(16), 1227-1232.
- Warburton, D. E. R., Nicol, C. W. & Bredin, S. S. D. (2006). Health benefits of physical activity: the evidence. *Canadian Medical Association Journal*, 174(6), 801-809.
- Weaver, K. E., Forsythe, L. P., Reeve, B. B., Alfano, C. M., Rodriguez, J. L., Sabatino, S. A., Hawkins, N. A. & Rowland, J. H. (2012). Mental and physical health-related quality of life among U. S. cancer survivors: population estimates from the 2010 National Health Interview Survey. *Cancer Epidemiology Biomarkers Preview*, 21(11), 2108-2117.
- Whitehead, S. & Lavelle, K. (2009). Older breast cancer survivors' views and preferences for physical activity. *Qualitative Health Research*, 19(17), 894-906.
- Wist, E. (2010). *Brystkreft. I: Reitan, A. M. & Schjøberg, T. K. (Red.), Kreftsykepleie* (s. 431-439) (3.utg.). Oslo: Akribes.
- World Cancer Research Fund, American Institute of Cancer Research. (2007). *Food, nutrition, physical activity, and the prevention of cancer. A global perspective*. Washington DC: American Institute for Cancer Research.
- QSR International's NVivo 10 Software (2012) [Programvare]. Hentet 14.februar 2013.

VEDLEGG

Vedlegg 1: Intervjuguide

Hendelse	Tekst
Praktiske ting	Drikke. Opptaker x2. Leselig navneskilt for å ha på bordet.
Åpning	<p>1. Velkommen, takk for at dere vil delta i dette fokusgruppeintervjuet.</p> <p>2. Presentasjon av gruppen, moderater og komoderator:</p> <p>Mitt navn er Ida Solerød Jahren. Jeg er Masterstudent i Idrettsvitenskap ved Høgskolen i Sogn og Fjordane. Fra før av har jeg en bachelorgrad i Idrett, Fysisk aktivitet og Helse. Jeg skal lede dette gruppeintervjuet.</p> <p>Dette er Inger Thormodsen, hun er senterleder her ved Kreftsenter for opplæring og rehabilitering (KOR), avdeling for kreftbehandling og medisinsk fysikk. Inger skal følge opp underveis i intervjuet blant annet med oppsummeringen.</p> <p>3. Jeg vil først si noe om bakgrunnen for at vi er her i dag og deretter noen opplysninger før vi går i gang med intervjuet. Mot slutten runder vi av med en oppsummering.</p> <p>4. Hvorfor dette intervjuet?</p> <p>Hovedmålet med dette intervjuet er å få en dypere forståelse og beskrivelse av hvordan dere oppfatter aktivitetstilbudet på KOR. Videre ønsker vi å høre hvilke tanker og oppfatninger dere har i forhold til fysisk aktivitet.</p> <p>5. Orientering</p> <p>Det forventes at alle deltakerne lar opplysninger de får høre i denne gruppen forbli i gruppen.</p> <p>Selve intervjuet tar vi opp med båndopptaker. Det er for at vi skal huske hva som blir sagt. På slutten av intervjuet vil vi gjerne få oppsummere det som er blitt sagt. I etterkant vil vi skrive ned alt vi har tatt opp. Vi vil ikke bruke deres navn eller si noe om hvem dere er. Dette er for å sikre konfidensialitet. Opptakene bevares nedlåst når de ikke er i bruk og vil bli slettet. Dere skal ikke kunne kjennes igjen i materialet som offentliggjøres i form av artikler.</p> <p>Før vi starter ønsker vi å ha en kort presentasjonsrunde. Dere kan kort fortelle hvem dere er, alder, hva dere er behandlet for, familiesituasjon og jobb.</p>

	<p>Deretter starter vi båndopptakeren og presenterer hva vi ønsker å ha svar på. Vi beregner å være ferdig innen 1-2 timer.</p> <p>I forhold til intervjuet</p> <ul style="list-style-type: none"> - Dialogen ønsker vi skal gå i mellom dere som deltakere. Vi kommer inn når vi lurere på noe og trenger en avklaring på hva dere mener eller vil stille et nytt spørsmål - Det er viktig at bare en snakker av gangen da vi skal skrive av alt som blir tatt opp på båndopptakeren - Vi ønsker at alle skal få muligheten til å si noe, og at ikke bare en skal snakke - Eventuelt kan vi ta runder rundt bordet for å få det til, eller dere kan rekke opp hendene <p>6. Presentasjonsrunde</p> <p>7. Har dere noen spørsmål i forhold til det som er blitt sagt eller til intervjusituasjonen?</p>
Opptak	Start opptak
Spørsmål	<p>Hvordan var deres aktivitetsnivå før diagnostiseringen?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Treningssenter - Fysisk arbeid på jobb - Turer - Dans - Sykling - Transport
	<p>Hvordan er aktivitetsnivået nå?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Har aktivitetsnivået forandret seg etter dere fikk diagnosen?
	<p>Hva motiverer dere til å drive med fysisk aktivitet?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Vekttap - Bedret selvbilde - Ønske om å fortsette som «normalt» - Glede - Sykdomsbilde (økt interesse etter diagnostisering)
	<p>Hvilke fordeler opplever dere ved å være i fysisk aktivitet? Både fysisk aktivitet på KOR og utenom.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Bedring i fysisk form - Struktur i hverdagen - Humør - Overskudd - Søvn

	<ul style="list-style-type: none"> - Angst - Depresjon <p>Hvilke egenskaper ved aktiviteten utgjør disse fordelene?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Gruppesammensetning - Instruktør - I samme situasjon <ul style="list-style-type: none"> - Hvilke positive egenskaper har aktiviteten som blir gjort utenfor KOR?
	<p>Opplever dere noen barrierer dere må overkomme?</p> <p>Generelt sett; uavhengig av diagnosen</p> <ul style="list-style-type: none"> - Liten treningserfaring <p>Spesielt sett; avhengig av diagnosen</p> <ul style="list-style-type: none"> - Frykt for sideeffekter - Tidsaspektet - Tap av muskelmasse etter operasjon - Frykt for å overdrive
	<p>Hvordan opplever dere KOR?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Tilrettelegging for hver enkelt - Oppfølging - Rådgivning - Treningstilbudet - Kurstilbud - Hva ønskes ut av KOR? - Kunnskap - Negative og positive <p>Hvordan ser fremtiden ut for dere? I hvilken grad har KOR gitt motivasjon for en aktiv livsstil i fremtiden?</p> <p>Stimulerer KOR dere til å være i aktivitet utenom?</p>
Runde av	Oppsummering på tavle
Avslutning	<p>Vi vil takke dere for at dere ville bruke deres tid for å gi oss mange viktige opplysninger og innspill i forhold til fysisk aktivitet som rehabiliteringstilbud. Vi skal nå først skrive av opptaket og deretter kategorisere og analysere materialet. Videre skal vi intervju en ny gruppe. Helt til slutt skal det vi kommer frem til brukes sammen med faglitteratur for å skrive masteroppgaven. Igjen, takk for at dere kunne delta og ha god dag videre.</p>

Vedlegg 2: Informasjonsbrev

Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet

”Fysisk aktivitet og rehabilitering av kreftpasienter”

Sogndal, 11.01.13

Kjære deltager på KOR

Bakgrunn og hensikt

Rehabiliteringssentre som tilbyr fysisk aktivitet ser ut til å ha stor betydning for kreftpasienter, men det er imidlertid manglende dokumentasjon og evaluering av denne typen tiltak. En evaluering vil kunne gi bedre forståelse om hvilke faktorer som er viktig for å sikre god kvalitet på opplegget.

Dette er et spørsmål til deg om å delta i en forskningsstudie der hovedmålet er å få en dypere forståelse og beskrivelse av hvordan deltakerne ved Kreftsentre for opplæring og rehabilitering (KOR) ved Haukeland Universitetssykehus oppfatter aktivitetstilbudet som tilbys ved senteret. Vi ønsker å fokusere på ulike aspekter ved deltakelsen i rehabiliteringsopplegget. Studien vil inkludere voksne pasienter som er 18 år og eldre og som mottar kurativ behandling for bryst-, prostata-, testikkel-, lymfe-, tykktarms- eller endetarmskreft. Det er en forutsetning at du er en deltaker ved KOR. Studien blir gjennomført i samarbeid mellom KOR ved Haukeland Universitetssykehus og institutt for Idrett ved Høgskolen i Sogn og Fjordane.

Hva innebærer studien?

Dersom du takker ja til å delta i studien, vil du få tilbud om å være med i et fokusgruppeintervju. Det er et gruppeintervju med seks til ti deltakere, hvor deltakerne snakker om sine erfaringer i forhold til valgt tema. Intervjuet vil ta sted i løpet av våren 2013, og ha en varighet på en til to timer. Spørsmålene vil være knyttet til ditt fysiske aktivitetsnivå før og etter diagnose, dine erfaringer om deltakelsen i KOR, hva som motiverer deg til å være i fysisk aktivitet og eventuelt hvilke barrierer du opplever tilknyttet fysisk aktivitet. Det vil bli brukt båndopptaker i fokusgruppeintervjuene. Informasjonen som registreres om deg, skal kun brukes slik som beskrevet i hensikten

med studien. Alle opplysninger vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer eller andre direkte identifiserbare opplysninger. En kode knytter deg til dine opplysninger. Det er kun autorisert personell knyttet til prosjektet som har adgang til navnelisten og som kan finne tilbake til deg.

Mulige fordeler og ulemper

Deltagerne vil igjennom fokusgruppeintervjuet kunne få høre om og dra nytte av andres erfaringer. Eventuelle ulemper med å delta i studien vil muligens være at det kan føles belastende å snakke om egne opplevelser knyttet til sin sykdom.

Frivillig deltakelse

Det er frivillig å delta i studien. Du kan når som helst og uten å oppgi noen grunn trekke ditt samtykke til å delta i studien. Dette vil ikke få konsekvenser for din videre behandling. Dersom du ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen på siste side. Om du nå sier ja til å delta, kan du senere trekke tilbake ditt samtykke uten at det påvirker din øvrige behandling. Dersom du senere ønsker å trekke deg eller har spørsmål til studien, kan du kontakte Masterstudent Ida Solerød Jahren på (93 02 24 38), førsteamanuensis Jostein Steene-Johannessen på (40 22 84 63) eller Inger Thormodsen, Kreftsenter for opplæring og rehabilitering på (55973917).

Personvern

Personopplysningene som lagres om deg vil legges inn i forskningsserveren til Helse Vest, og vil bli avidentifisert.

Høgskolen i Sogn og Fjordane ved viserektor Erik Kyrkjebø for FoU er databehandlingsansvarlig.

Rett til innsyn og sletting av opplysninger om deg og sletting av prøver

Hvis du sier ja til å delta i studien, har du rett til å få innsyn i hvilke opplysninger som er registrert om deg. Du har videre rett til å få korrigert eventuelle feil i de opplysningene vi har registrert. Dersom du trekker deg fra studien, kan du kreve å få slettet innsamlede prøver og opplysninger, med mindre opplysningene allerede er inngått i analyser eller brukt i vitenskapelige publikasjoner.

Informasjon om utfallet av studien

Som deltaker har du rett til å få informasjon om utfallet av studien.

Med vennlig hilsen



PhD Jostein Steene-Johannessen

E-post: jostsj@hisf.no

idasj@stud.hisf.no

Mobil: 40 22 84 63



Ida Solerød Jahren

Epost:

Mobil: 93022438

Samtykke til deltakelse i studien

Jeg er villig til å delta i studien

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Jeg bekrefter å ha gitt informasjon om studien



(Signert, prosjektkoordinator Ida Solerød Jahren, dato)

Vedlegg 3: Tillatelse fra KOR



HELSE BERGEN

Haukeland universitetssjukehus
Avdeling for kreftbehandling og medisinsk fysikk
Kreftsenter for opplæring og rehabilitering

Ida Solerød Jahren
Rusebakken 10 a
6856 Sogndal

Student Ida Jahren, Høgskulen i Sogn og Fjordane gis med dette tillatelse til å gjennomføre sitt mastergradsprosjekt «Fysisk aktivitet og rehabiliteing av kreftpasienter. En studie av kreftpasienter ved Pusterommet i Bergen» ved Kreftsenter for opplæring og rehabilitering (KOR). Studien skal være en evaluering av tilbudet ved KOR med hovedvekt på fysisk aktivitet og gjennomføres ved hjelp av fokusgruppeintervju.

Bergen, 10. januar 2013

Olav Mella
Avd. dir, dr med

Inger Thromodsen
Avdelingsleder, cand san,
aut sykepleier

Vedlegg 4: Godkjenning fra REK Vest



Region:	Saksbehandler:	Telefon:	Vår dato:	Vår referanse:
REK vest	Arne Salbu	55978498	07.11.2012	2012/1693/REK vest
			Deres dato:	Deres referanse:
			25.09.2012	

Vår referanse må oppgis ved alle henvendelser

Jostein Steene-Johannessen
Høgskulen i Sogn & Fjordane
Sogndal

2012/1693 Fysisk aktivitet og rehabilitering av kreftpasienter

Forskningsansvarlig: Høgskulen i Sogn & Fjordane
Prosjektleder: Jostein Steene-Johannessen

Vi viser til søknad om forhåndsgodkjenning av ovennevnte forskningsprosjekt. Søknaden ble behandlet av Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK vest) i møtet 18.10.2012. Vurderingen er gjort med hjemmel i helseforskningsloven (hfl.) § 10, jf. forskningsetikklovens § 4.

Prosjektomtale

I denne studien ønsker en primært å se på hvordan deltakerne på Kreftsenteret for opplæring og rehabilitering (KOR) oppfatter aktivitetstilbudet, herunder tanker og oppfatninger deltakerne har om aktivitetstilbudet. Deltakelse innebærer fokusgruppeintervju. I alt 20 deltakere skal gjennomgå to fokusgruppeintervjuer og det vil være 10 eller færre deltakere i hver gruppe.

Vurdering

Søknad/protokoll

Søknad/protokoll er relevant og egnet til å besvare forskningsspørsmålene. Vi ser at oppstartstidspunkt er satt til 20.08.12. REK Vest forutsetter imidlertid at ingen pasienter kontaktes før studien er godkjent. REK Vest har ellers ingen merknader.

Forsvarlighet

Deltakerne er voksne kreftpasienter som deltar på et aktivitetstilbud i regi av Kreftsenteret for opplæring og rehabilitering. Deltakelse i prosjektet innebærer gjennomføring av fokusgruppeintervju. Tema er erfaringer med behandlingstilbudet. REK Vest ser ingen forhold ved prosjektet som går truer forsvarligheten.

Rekruttering/samtykke

Prosjektet er samtykkebasert og deltakerne vil ha en betenkningstid på en uke. REK Vest har ingen merknader.

Informasjonsskriv

Skrivet er av gjennomgående god kvalitet. I samtykkeerklæringen er det en opsjon med stedfortredende samtykke, noe som ikke er aktuelt for denne studien.

Informasjonssikkerhet:

Vi har merket oss at en vil benytte «Helse Vest» sin forskningsserver. Bruk av forskningsserver bidrar til en

forsvarlig håndtering av personopplysninger. Det opplyses om at opplysningene oppbevares i aidentifisert form. REK Vest har ingen merknader.

Vilkår:

- Deltakerne kan ikke forespørres for studien er godkjent.
- Rubrikken for innhenting av stedfortredende samtykke må fjernes fra samtykkeerklæringen.

Vedtak

Prosjektet godkjennes på betingelse av at ovennevnte vilkår tas til følge.

Sluttmelding og søknad om prosjektendring

Prosjektleder skal sende sluttmelding til REK vest på eget skjema senest 30.11.2013, jf. hfl.

12. Prosjektleder skal sende søknad om prosjektendring til REK vest dersom det skal gjøres vesentlige endringer i forhold til de opplysninger som er gitt i søknaden, jf. hfl. § 11.

Klageadgang

Du kan klage på komiteens vedtak, jf. forvaltningslovens § 28 flg. Klagen sendes til REK vest. Klagefristen er tre uker fra du mottar dette brevet. Dersom vedtaket opprettholdes av REK vest, sendes klagen videre til Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag for endelig vurdering.

Med vennlig hilsen

Jon Lekven
komitéleder, dr.med.

Arne Salbu
rådgiver

Kopi til: erik.kyrkjebo@hisf.no