

**«Det handler om mestring og å komme tilbake til et godt
hverdagsliv»**

*En kvalitativ studie om betydningen av rehabilitering i egen kommune
etter kreftsykdom og behandling*

Oddbjørg Utheim Løken



Masteroppgave

Masterprogram i helsefremmende arbeid og helsepsykologi

Det Psykologiske Fakultet

HEMIL-senteret

UNIVERSITETET I BERGEN

Vår 2020

Forord

Proessen med denne masteroppgaven har vært et eventyr preget av både oppturer og nedturer. Å få mulighet til å fordype meg i et relativt nytt, komplekst og interessant forskningsfelt, har gitt meg inspirasjon og et sterkt engasjement for kommunal kreftrehabilitering. Deltakernes historier har berørt meg dypt, og jeg skylder alle deltakerne en stor takk for at de har vært så åpne og gitt så mye av seg selv! Denne prosessen har vært utrolig lærerik på svært mange måter, både faglig og menneskelig.

Jeg har hatt flere tålmodige støttespillere gjennom denne prosessen, som alle fortjener en stor takk. Den første jeg vil trekke frem er min veileder, May: Tusen takk for god støtte og veiledning. Dine tilbakemeldinger og innspill har vært gull, og jeg hadde ikke klart dette uten deg! Jeg vil også takke min kjære ektefelle og livspartner Øyvind, som har vært både tålmodig og støttende gjennom hele dette masterstudiet. Tusen takk for at du har lyttet til mine frustrasjoner og gleder, vært en god diskusjonspartner og tatt et ekstra ansvar for klesvask og matlaging i hele perioden. Fortsett gjerne med det i etterkant også. Du har vært min klippe! Til resten av familien og mine venner vil jeg også rette en stor takk for å ha holdt ut med meg og min tidvise «eremitt-tilværelse» de siste to årene. Tusen takk for tålmodigheten og forståelsen for at jeg har måttet bruke kvelder og helger til studier, og at jeg derfor har hatt lite tid til å være sammen med dere. Glad i dere alle!

Bergen, mai 2020

Oddbjørg Utheim Løken

Innhold

Sammendrag:	
Abstract:	
1 Innledning	1
1.1 Avgrensninger og definisjon av sentrale begreper.....	3
1.2 Oppgavens oppbygging	5
1.3 Litteratursøk.....	5
2 Tidligere forskning på kreft, senskader og rehabilitering	6
2.1 Kreft.....	6
2.2 Senskader etter kreft.....	7
2.3 Arbeid og økonomi etter kreftsykdom.....	9
2.4 Rehabiliteringsbehovet.....	10
3 Tidligere forskning på kreftrehabilitering	11
3.1 Et ungt forskningsfelt	12
3.2 Multidimensjonal kreftrehabilitering.....	12
3.3 Effektive elementer i kreftrehabilitering.....	13
3.3.1 Fysisk aktivitet	14
3.3.2 Psykososial intervensjon.....	15
3.3.3 Psykoedukasjon.....	16
3.3.4 Individuell oppfølging	16
3.3.5 Individuell målsetting	17
3.3.6 Likepersonstøtte.....	18
3.3.7 Fagpersoners kompetanse.....	19
4 Studiens teoretiske rammeverk	21
4.1 Rehabilitering.....	21
4.2 Helsefremmende arbeid og rehabilitering.....	22
4.3 Salutogenese	24
5 Mål og forskningsspørsmål	27
6 Metode.....	27
6.1 Rehabiliteringsinnholdets struktur og innhold	28
6.2 Studiens design	30
6.2.1 Fenomenologi og hermeneutikk.....	31
6.2.2 Fokusgruppeintervju.....	32
6.2.3 Utvalg.....	33
6.3 Datainnsamling	35
6.4 Analyse.....	35

6.5 Ethiske vurderinger.....	38
6.6 Metodologiske refleksjoner	38
7 Studiens funn.....	44
7.1 Hovedtema 1: «Treningen har gitt meg overskudd i hverdagen».....	45
7.1.1 Deltema 1a. «Å bli pushet på trening».....	45
7.1.2 Deltema 1b: «Å ha noe å jobbe mot»	47
7.2 Hovedtema 2: «Aksept og forståelse av egen situasjon».....	48
7.2.1 Deltema 2a: «De så meg – og støttet meg»	50
7.2.2 Deltema 2b: «Å treffe andre i samme båt»	51
7.3 Hovedtema 3: «Struktur på hverdagen og håp for fremtiden».....	52
7.3.1 Deltema 3a: «Å ha noe å gå til i nærområdet»	53
7.3.2 Deltema 3b: «Veien videre»	54
8 Drøfting.....	56
8.1 «Treningen har gitt meg overskudd i hverdagen».....	56
8.2 «Aksept og forståelse av egen situasjon»	59
8.3 «Struktur på hverdagen og håp for fremtiden»	62
8.4 Implikasjoner for klinisk praksis	66
8.5 Anbefalinger for videre forskning	67
9 Konklusjon.....	67
Litteratur.....	69
Vedlegg 1: Godkjenning REK	
Vedlegg 2: Informert samtykke	
Vedlegg 3: Intervjuguide	

Sammendrag:

Kreftoverlevelsen er økende, og kreftoverlevernes behov for fysisk- og psykososial rehabilitering er godt dokumentert. På bakgrunn av dette ble det gjennomført et multidimensjonalt kreftrehabiliteringsprosjekt i en norsk kommune i 2017-2019. Denne masterstudien er en delstudie av dette prosjektet, der hensikten er å utforske hvilke erfaringer voksne kreftoverlever har etter deltakelse i et rehabiliteringsprosjekt i egen kommune.

Problemstilling: Hvilken nytte og betydning erfarer kreftoverleverne at de har hatt av deltakelse i et multidimensjonalt rehabiliteringsprogram i egen kommune?

Ved å bruke en kvalitativ metode og analysere fem fokusgruppeintervjuer med 36 deltagere, viste funnene tre hovedtema: «Treningen har gitt meg overskudd i hverdagen», «Aksept og forståelse av egen situasjon» og «Struktur på hverdagen og håp for fremtiden».

Funnene indikerer at individuelt tilrettelagt trening er det viktigste elementet i rehabiliteringsprosessen for de fleste deltakerne. Nærhet og tilgjengelighet til rehabiliteringstilbudet og deltakelse sammen med likepersoner, i tillegg til fagpersonenes kompetanse og personlighet, ser ut til å være avgjørende for mange kreftoverleveres deltakelse i rehabiliteringsprogrammet og deres opplevelse av å få bedre struktur på dagen og økt forståelse for sin egen situasjon. Det synes som om et komplekst kommunalt rehabiliteringstilbud er svært nyttig for kreftoverlevernes mestring i hverdagen. Ytterligere forskning på feltet er anbefalt.

Nøkkelord: Kreftoverlever, seneffekter, helsefremming, kreftrehabilitering, kvalitativ metode.

Abstract:

Survival rates of cancer are increasing, and cancer survivors' need for physiological and psychosocial rehabilitation is well documented. Based on this, a research-project in multidimensional cancer-rehabilitation was completed in a Norwegian municipality in 2017-2019. This master-study is a part of that project, with the intention of exploring adult cancer survivors' experiences from participating in a rehabilitation-project in their community.

Research question: *What benefit and importance does cancer survivors experience from participating in a multidimensional rehabilitation-program in their own community?*

By using a qualitative method and analyzing five focus group-interviews with a total of 36 participants, the findings showed three main themes: "Exercise has given me energy in everyday life", "Acceptance and understanding of my own situation", and "Structure in everyday life and hope for the future".

The findings indicate that individually tailored exercise is the most important element in the rehabilitation-process for most of the participants. Proximity and accessibility to the rehabilitation service, and participating with peers in addition to the professionals' competence and personality, seems to be crucial for many of the cancer survivors' participation in the rehabilitation-program, and their experience of getting a better structure of their everyday life and increased understanding of their own situation. It appears that a complex rehabilitation service in the municipality is very beneficial for cancer survivors' coping of everyday life. Further research is recommended.

Keyword: Cancer survivor, late effects, health promotion, cancer rehabilitation, qualitative method.

1 Innledning

Denne masteroppgaven omhandler kreftoverleveres erfaringer med å delta i et kommunalt kreftrehabiliteringsprogram. Studien bygger på kvalitative data fra det 3-årige forskningsprosjektet «Kreftrehabilitering i Askøy kommune: Utprøving av en rehabiliteringsmodell i primærhelsetjenesten», ledet av professor May Aa. Hauken. Som prosjektleder i første halvdel av perioden 2017-2019, var undertegnede delaktig i utviklingen av prosjektet og ansvarlig for praktisk gjennomføring og oppfølging av deltakerne individuelt og i gruppe.

Det er flere sentrale grunner for å fokusere på kommunal kreftrehabilitering og kreftoverleveres egne erfaringer med å delta i et slikt rehabiliteringsprogram:

Kreft er en av våre mest alvorlige og utbredte sykdommer, og ifølge Kreftregisteret (2019) fikk 34190 nordmenn en kreftdiagnose i 2018. Antall krefttilfeller i Norge er stadig økende, noe som primært skyldes befolkningsvekst og et økende antall eldre (Kreftregisteret, 2019).

Takket være tidlig diagnose, effektive og stadig mer personifiserte kombinasjonsbehandlinger, overlever flere kreftpasienter kreftsykdommen. I 2018 var over 74% av alle kreftpasienter i live fem år etter at de fikk diagnosen, og 283894 nordmenn var i live etter å ha hatt minst en kreftdiagnose tidligere i livet (Kreftregisteret, 2019). Kreft beskrives nå mer som en kronisk sykdom (Brearley et al., 2011), og senskadene kan medføre sammensatte helseutfordringer. Dette innebærer at mange kreftoverlevende må tilpasse seg, håndtere og mestre senskader etter kreft og de sosiale, økonomiske og livsstilsmessige endringer dette medfører (White, Issac, Kamoun, Leygues & Cohn, 2018). Mestring av dette innebærer komplekse, dynamiske og mangesidige prosesser som er drevet av multiple faktorer (Moss-Morris, 2013), og det er derfor behov for multidimensjonal rehabilitering av denne gruppen.

Rehabilitering handler om helsefremming, og anses som en kompleks prosess som involverer individet og familien, og består av mange ulike elementer i en gitt kontekst (Davis & Madden, 2006). Rehabilitering bygger dermed på det biopsykososiale helsesynet som kjennetegner helsefremmende arbeid. Helsefremming fokuserer på hva som skaper helse, og ikke bare på sykdomsårsaker og de begrensninger sykdommen gir (Lindstrøm & Eriksson, 2015, s. 17), og både rehabilitering og helsefremmende arbeid søker å utvikle ferdigheter hos individer og å

forandre omgivelsene for å bedre folks helse (Gottwald, 2006, s. 133). Det som påvirker helsen vår er ifølge Dahlgren og Whitehead (1991) både individuelle og samfunnsmessige faktorer, som omfattes av de fem strategiene i Ottawacharteret (WHO, 1986): Å utvikle en helsefremmende politikk, å utvikle personlige ferdigheter, å skape et støttende miljø, å styrke handling i lokalsamfunnet og å reorientere helsetjenestene. Verdier som er knyttet opp mot helsefremmende arbeid, som empowerment, der deltakeren blir aktivt involvert i egne valg og handlinger, bør inkluderes i rehabiliteringsarbeidet (Gottwald, 2006, s. 133; Aujoulat, Marcolongo, Bonadiman & Deccache, 2008). Empowerment er tett knyttet til mestring (Hauken, 2018, s. 186), og mestring og mestringsevne er sentralt i rehabiliteringen (Forskrift om habilitering og rehabilitering, 2011, § 3). Kommunene skal sikre tilbud som bidrar til læring og mestring, og har ansvar for å tilrettelegge for mestring av sykdom, skade, lidelse og nedsatt funksjonsevne (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011, §1). I dette arbeidet er kommunenes frisklivssentraler sentrale, da de skal fremme helse og gi hjelp til å mestre livet med langvarige helseutfordringer (Helsedirektoratet, 2016).

Nordmenns rett til rehabilitering er lovhjemlet i Forskrift om habilitering og rehabilitering (2011, §5), og ifølge denne skal rehabilitering i utgangspunktet skje i pasientens nærmiljø, det vil si kommunalt. Kreftrhabilitering er derfor et satsningsområde i Nasjonal Handlingsplan for kreft (Helsedirektoratet, 2015), og i Nasjonal kreftstrategi 2018-2020 trekkes kommunal kreftrhabilitering også frem som en integrert del av forløpet for kreftpasienter (Helse- og omsorgsdepartementet, 2018, s. 36). Dette tydeliggjør kommunenes ansvar for kreftrhabilitering. Hvordan kommunene kan gjennomføre multidimensjonal kreftrhabilitering i praksis, har derimot vært gitt lite oppmerksomhet (Faithfull, Samuel, Lemanska, Warnock, Greenfield, 2016; Ugolini et al., 2012), og nåværende kreftrhabiliterings-intervensjoner ser ut til å ha lav prioritet, være endimensjonale og vanskelig å få tilgang til (Lie, Solvang & Hauken, 2019). Mye tyder på at barrierene for muldidimensjonal kreftrhabilitering i kommunene er for lite kunnskap hos fagpersonene, og manglende system for implementering (Lie et al., 2019).

Det finnes per i dag ingen implementerte multidimensjonale rehabiliteringsprogram for kreftoverlever i kommunehelsetjenesten, og siden kommunale kreftrhabiliteringsprogram er et nytt felt innen kreftomsorgen, er det generelt lite forskning på området. Den forskningen som

finnes er knyttet til spesialisthelsetjenesten, og handler i stor grad om effekt av enkeltelementer, som fysisk aktivitet og psykososiale intervensjoner. På grunn av økt kunnskap om kreftoverlevernes komplekse og sammensatte utfordringer, etterlyses forskning på multidimensjonal kreftrehabilitering (Thorsen et al., 2011; Hellbom et al., 2011). Å generere praksisbasert evidens ved å trekke forskning inn i praksisfeltet for å fremskaffe og analysere den i den virkelige verden, har stor overføringsverdi til både politikk og praksis (Glasgow et al., 2012). Forskning på kommunal kreftrehabilitering kan dermed generere kunnskap som også kan brukes for å utvikle en helsefremmende politikk og endre praksis i en kommunal kontekst, hvor folk lever, arbeider, leker og elsker (WHO, 1986).

Ovenstående aktualiserer denne studien som bygger på kreftrehabilitering i et helsefremmende perspektiv, med ressursbasert tilnærming og fokus på salutogene faktorer. Dette innbefatter faktorer som deltagerens mestringsevne, fysiske og mentale kapasitet, mestringstro og kompetanse, samtidig som utfordringene og realitetene de må forholde seg til blir hensyntatt (Stergiou-Kita et al., 2016).

1.1 Avgrensninger og definisjon av sentrale begreper

Denne studien omhandler voksne kreftoverlevende i yrkesaktiv alder, og har hovedfokus på kreftoverlevende i aldersgruppen 30 – 68 år. Dette fordi de inkluderte deltakerne i denne studien er i denne aldersgruppen. De spesielle konsekvensene av å få kreftsykdom i yrkesaktiv alder er knyttet til flere faktorer, som arbeid, økonomi, samliv og seksualitet. Kreftoverlevende har en høyere risiko for å falle ut av arbeidslivet enn andre (Dorland et al., 2016; Brusletto, Torp, Ihlebæk & Vinje, 2018), og dette kan få betydelige personlige, økonomiske og sosiale konsekvenser for voksne kreftoverlevende og deres familie.

Det finnes flere definisjoner på hva en kreftoverlevende er, og i forskning varierer definisjonene fra diagnosetidspunktet og gjennom resten av livet, til det å leve med kreftdiagnose i fem år eller lenger (Marzerati, Riva & Pravettoni, 2016). I denne studien defineres kreftoverlevende som individer som er ferdig med primær kreftbehandling (Feuerstein, 2007). Primær kreftbehandling kan være kirurgi, cellegift, stråling eller immunterapi.

Senskader kan oppstå etter kreftsykdom. Senskader eller seneffekter er bivirkninger eller komplikasjoner til kreftsykdommen eller behandlingen av denne, eller en helseplage eller bivirkning som sannsynligvis kan skyldes kreftsykdommen eller behandlingen, og som varer i mer enn ett år etter avsluttet behandling (Helsedirektoratet, 2020, s. 8).

Studien omhandler rehabilitering av kreftoverlevende, der formålet er at brukerne «skal gis mulighet til å oppnå best mulig funksjons- og mestringsevne, selvstendighet og deltagelse i utdanning og arbeidsliv, sosialt og i samfunnet» (Forskrift og habilitering og rehabilitering, 2011, §3). Multidimensjonale rehabiliteringsprogram som denne oppgaven handler om kan defineres som komplekse intervensjoner som består av elementer rettet mot både fysiske, psykososiale og emosjonelle symptomer (Scott et al., 2016), og som oftest inneholder fysisk aktivitet, ernæring, psykoedukasjon, målsetting, likepersonsstøtte og individuell oppfølging (Lie et al., 2018).

Den enkeltintervensjonen det er forsket mest på er fysisk aktivitet, som defineres som all kroppslig bevegelse produsert av skjelettmuskulatur som krever bruk av energi (WHO, 2015). Trening er en underkategori av fysisk aktivitet, som er planlagt, strukturert, repetitiv og som har til hensikt å bedre eller vedlikeholde en eller flere komponenter av fysisk form (WHO, 2015).

Helse er et sentralt begrep i helsefremmende arbeid, og det finnes flere definisjoner på hva helse er. I helsefremmende arbeid ses helse på som en ressurs, og det er den salutogene definisjonen av helse som blir brukt: «Helse er en følelse av livsmot og livsglede og evnen til å mestre (hverdagens) livets ulike situasjoner. Helse er en følelse av sammenheng, dvs. en følelse av begripelighet, håndterbarhet og meningsfylthet» (Jonsen & Johnsen, 2000, s. 5, i Larsen, 2018).

Mestringsbegrepet som omfattes av denne definisjonen av helse er sentralt i rehabilitering, og kan defineres på flere ulike måter. I denne studien brukes følgende definisjon:

Mestring dreier seg i stor grad om opplevelse av å ha krefter til å møte utfordringer og følelse av å ha kontroll over eget liv. Aktiv og god mestring hjelper deg til å tilpasse deg den nye virkeligheten, og setter deg i stand til å se forskjellen på det du må leve med, og det du selv kan være med på å endre. (Vifladt & Hopen, 2004, s. 61)

1.2 Oppgavens oppbygging

Denne oppgaven er oppbygd med en innledning der bakgrunn for studien blir presentert. Kapittel 2 gir en oversikt over tidligere forskning på områdene kreft, senskader etter kreft, samt konsekvenser for arbeidsstatus og økonomi, og kreftoverlevernes rehabiliteringsbehov. Kapittel 3 omhandler tidligere forskning på kreftrehabilitering, og kapittel 4 omhandler det teoretiske rammeverket for studien. Dette er definert til å være rehabilitering som er en helsefremmende intervensjon, helsefremmende arbeid som er basis i rehabilitering og det overordnede rammeverket for oppgaven. Teorien om salutogenese presenteres deretter kort, da denne teorien er relevant for helsefremmende arbeid. Sense of coherence, som i denne studien er oversatt til opplevelse av sammenheng (OAS) sees på som en mestringsressurs som samspiller med individenes generelle og spesifikke motstandsressurser, og omtales til sist i kapitlet. Studiens mål og spesifikke forskningsspørsmål blir presentert i kapittel 5, før metodevalg, design, datainnsamling og analyse blir beskrevet i kapittel 6. Dette kapitlet omhandler også etiske og metodologiske refleksjoner. I kapittel 7 presenteres studiens funn. Funnene drøftes i relasjon til teoretisk rammeverk og tidligere forskning i kapittel 8, som avsluttes med implikasjoner for praksis og anbefalinger for videre forskning. Konklusjonen presenteres i kapittel 9.

1.3 Litteratursøk

For å finne relevant forskning som kunne utdype og belyse problemstillingen, foretok jeg systematiske søk i ulike databaser. Mengden forskningslitteratur på kreftoverlevende og enkeltelementer i kreftrehabilitering er stor, og jeg startet derfor søk etter systematiske oversikter/reviewer over tidligere forskning først. En systematisk review er en omfattende oppsummering av all forskning relatert til et klinisk tema, og kan inneholde tilstrekkelig informasjon til å understøtte klinisk handling (DiCenso, Bailey & Haynes, 2009). Søkebasen Cochrane inneholder systematiske review over forskning om effekt av helseintervensjoner (DiCenso et al., 2009), og ble derfor prioritert. Andre databaser som ble gjennomført var hovedsaklig Medline, PsychINFO, Web of science og universitetets database ORIA. Søkene ble i hovedsak begrenset til pasienter som hadde fullført primær kreftbehandling, da det er denne fasen som er tema i denne studien. De fleste studiene jeg fant var fra EU-land og USA. Jeg fant ingen studier som omhandlet multidimensjonal rehabilitering i norske kommuner. Det meste av

litteraturen som er brukt i denne studien omhandler derfor enkeltintervensjoner som fysisk aktivitet og psykoedukasjon, samt multidimensjonal rehabilitering i spesialisthelsetjenesten.

De viktigste elementene i problemstillingen ble skilt ut før søkene ble gjennomført. Presise engelske fagtermer (MeSH) ble brukt i søkene, og søketermene ble supplert med ulike synonymmer som kom frem i emneord og sammendrag i flere andre aktuelle artikler.

Følgende søkeord ble brukt med ulike trunkeringer: «Cancer», «multidimensional», «rehabilitation», «cancer survivor», «resources», «salutogenesis», «sense of coherence», «community», «late-effects», «physical activity», «psychoeducation», «intervention», «empowerment», «coping», «goal-oriented», «participation», «self-management», «fatigue», «peer-support». Søkeordene ble kombinert med bindeordene «AND» og «OR»

I hovedsak ble litteratursøkene begrenset til de siste ti årene. Studier på språk jeg ikke forstår, ble ekskludert. Jeg benyttet loggbok for å holde oversikt over gjennomførte søk.

Tidligere forskning på kreft, seneffekter av kreft, kreftoverleveres behov for rehabilitering og forskning på kreftrehabilitering presenteres videre i oppgaven.

2 Tidligere forskning på kreft, senskader og rehabilitering

I dette kapittelet gis en oversikt over tidligere forskning innen relevante temaer for oppgaven.

Underkapitlene omfatter temaet kreft fra sykdommen oppstår til senskader etter behandling og hvilke konsekvenser dette kan ha for fysisk og psykososial funksjon, inkludert arbeid og økonomi. Dette for å vise kompleksiteten i mange kreftoverleveres livssituasjon, og dermed grunnlaget for kreftoverleveres rehabiliteringsbehov.

2.1 Kreft

Hovedårsaken til utvikling av kreftsykdom er ifølge Krefregisteret (2019) vår vestlige livsstil og omgivelsene våre. Kreftrisikoen øker med økende alder. I tillegg til generelt økt risiko kan eldre kreftoverleverere som har hatt kreft som yngre, ha større risiko enn andre for multiple kreftsykdommer. Kreft oppstår med en ukontrollert celledeling forårsaket av skader (mutasjoner) i cellenes arvestoff, som fører til at det dannes en kreftsvulst som kan forstyrre funksjonen i det organet den har oppstått (Krefregisteret, 2019). Kreftcellene opptrer forskjellig i de ulike krefttypene, har ulik hissighetsgrad, og kreft kan ramme alle organer i kroppen. De mest vanlige

kreftformene er prostatakreft, brystkreft, lungekreft, tykktarmskreft og hudkreft, og den største økningen i antall krefttilfeller de siste årene har vært for lungekreft blant kvinner og hudkreft for begge kjønn (Kreftregisteret, 2019). Krefttrisikoen øker med økende alder, og fra 2020 til 2040 er økningen i antall kreftdiagnostiserte på 80 år i Norge beregnet til å være 140% (Syse, Veenstra, Aagnes & Tretli, 2012). Tross at det er flest eldre som får kreft, anslår Kreftregisteret at en av tre nordmenn får en kreftdiagnose før fylte 75 år, og ifølge Duijts, Dalton, Lundh, Horsboel & Johansen (2016) og Böttcher et al. (2012) er 50% av nye kreftpasienter i Europa i yrkesaktiv alder.

Den mest vanlige kreftbehandlingen er multimodal terapi, som oftest består av en kombinasjon av ulike behandlingsformer som kirurgi, cellegift, stråling og immunterapi (Rowland, Mariotto & Elena, 2018; Williamson & Stanton, 2018). Kirurgi for å fjerne kreftsvulster er risikofyllt, og risikoen varierer etter hvilke organer som er angrepet og svulstenes lokalisasjon. Både immunterapi, cellegift og stråling påvirker også friske celler og organer. Dette medfører at både kreftsykdommen og behandlingen av denne, gir økt risiko for å utvikle alvorlige fysiske og psykososiale senskader som påvirker helsen i stor grad (Baxter, Smith & Wahowski, 2014; Sussman, Grunfeld & Earle, 2018).

2.2 Senskader etter kreft

Den positive utviklingen med økt kreftoverlevelse fører til en presserende folkehelseutfordring, da kreftoverlevende har høy risiko for å utvikle livstruende og andre alvorlige senskader som kan forstyrre og endre hverdagslivet i stor grad (Alfano, Ganz, Rowland & Hahn, 2012; Syse et al., 2012). Senskader som vedvarende symptomer, funksjonsbegrensninger og sykdommer, kan debutere fra måneder til mange år etter avsluttet kreftbehandling (Helse- og omsorgsdepartementet, 2018; Helsedirektoratet, 2020, s. 8; Rowland et al., 2018). Senskader kan oppstå enkeltvis, men kreftoverlevenes hverdag er ofte preget av kombinasjoner av senskader. Det er et mangfold av senskader som kan oppstå, avhengig av faktorer som kreftdiagnose, kreftbehandling, alder, livssituasjon og generell helsetilstand, der senskadene kan ha varierende alvorlighetsgrad (Lundeby, Jensen, Slettevold & Hernes, 2013). Noen senskader er livstruende, som sekundær kreft, kroniske hjerte- og lungelidelser og tilbakefall av kreftsykdom (Helsedirektoratet, 2020). Andre senskader kan påvirke livskvalitet og helse i negativ grad som

for eksempel hormonforstyrrelser, fatigue, smerter, nevropatier, tann- og munnhuleproblemer, nedsatt hukommelse, konsentrasjon og planleggingsevne, angst og depresjon og seksuell dysfunksjon (Helsedirektoratet, 2020).

Fatigue er en av de mest vanlige senskadene etter kreft og kreftbehandling (Weis & Horneber, 2015, s. 1; Esser et al., 2017). Fatigue beskrives som utmattethet, tretthet eller manglende energi, som kan variere i styrke, frekvens og varighet, og føre til nedsatt funksjon og livskvalitet (Weis & Horneber, 2015, s. 3). At kreftsykdom kan føre til seneffekter relatert til angst og depresjon, bekrefte av flere studier. Damaskos & Parry (2015) trekker frem at kreftoverleverne kan ha vansker med å håndtere senskadene over tid, og at de derfor kan oppleve angst- og depresjonssymptomer og frykt for tilbakefall av kreftsykdom. Sjokket ved å få en kreftdiagnose, ubehaget ved kreftbehandling og kontinuerlig usikkerhet rundt prognoser, kan føre til emosjonelt stress hos mange kreftoverleverere (Carreira et al., 2018). Kreftoverleverne kan oppleve at det er utfordrende å finne en mening med livet, og at forventninger fra familie, venner og kollegaer kan være vanskelig å håndtere (Williamson & Stanton, 2018). Kreftsykdom og behandlingen av denne kan også medføre seksuell dysfunksjon (Carter et al., 2017), uavhengig av kreftdiagnose og behandling. Seksuell dysfunksjon kan ha både fysiske og psykososiale årsaker, og faktorer som påvirker dette kan være endret kroppsbilde, fatigue, stress, endret humør, hormonelle forandringer, og at parforholdet endrer seg i negativ grad etter kreftsykdom (Carter et al., 2017). Carter et al. (2017) fremhever seksuallivets betydning for livskvalitet og helse, og viser til at seksuell dysfunksjon kan føre til nedsatt emosjonelt velvære og dårligere livskvalitet, som igjen kan få konsekvenser som økt dødelighet blant kreftoverleverere.

Mengden kreftoverleverere med multiple kreftsykdommer har doblet seg i perioden 2002 – 2014, og Rowland et al. (2018) fremhever at denne gruppen kreftoverleverere opplever dårligere livskvalitet, mer nedsatt følelsesmessig funksjon, og mer angstsymptomer og stress enn de som har hatt kun en kreftsykdom. Kreftbehandling påvirker også kreftoverleverernes styrke og utholdenhet negativt, og kreftoverleverernes nivå av fysisk aktivitet er redusert etter endt behandling (Browall, Mijewel, Rundqvist & Wengström, 2018). Kreftoverleverernes fysiske, psykososiale og sosioøkonomiske utfordringer innebærer dermed risiko for å utvikle en uheldig livsstil som kan resultere i inaktivitet og overvekt og livsstilsrelatert sykdom som diabetes, hjerte-

/karlidelser (Rock et al., 2012; Playdon et al., 2015; Vijayvergia & Denlinger, 2015; Rohan et al., 2018).

Forskning dokumenterer både utbredelse og alvorlighetsgrad av senskader etter kreft, men ifølge Drewes, Sagberg, Jakola, Gulati & Solheim (2015) kan alvorlighetsgraden av senskader være mer omfattende og dyptgripende enn det som har fremkommet til nå. Drewes et al. (2015) beskriver i sin retrospektive studie av intrakraniale kreftoperasjoner at komplikasjoner som nedsatt fysisk funksjon, språklige vansker, redusert kognitiv funksjon i tillegg til alvorligere komplikasjoner som intrakranielt hematom, hjerneslag, hydrocephalus, hjernehinnebetennelse og dype infeksjoner forekommer oftere enn hva forskning viser. Dette skyldes at forskning ofte tar utgangspunkt i nevrokirurgens vurdering av pasientene kort tid etter operasjon, og i mindre grad pasientenes egen rapportering av sin situasjon i etterkant. Det kan ikke utelates at det også eksisterer en underrapportering på senskader etter andre krefttyper og behandlinger.

2.3 Arbeid og økonomi etter kreftsykdom

Brearley et al. (2011) beskriver kreft som en kronisk sykdom med omfattende og langvarige senskader. Rowland et al. (2018) påpeker i sin studie at senskader påvirker alle aspekter ved kreftoverlevernes liv, både psykisk, fysisk, økonomisk og eksistensielt, og Williamson & Stanton (2018) beskriver utfordringene som mangefasetterte. Kreftsykdom og senskader kan dermed ramme mange livsområder. Arbeidsplass og parforhold/familie er viktige livsområder for voksne kreftoverlevende. Kreftoverlevernes arbeidsevne blir i stor grad påvirket av kreftsykdommen, fordi kreftsykdommen gir komplekse utfordringer som omfatter fysiske, psykososiale, følelsesmessige og kognitive traumer, i tillegg til senskader av kreftbehandlingen (Stergiou-Kita et al., 2016). Økonomiske utfordringer kan derfor oppstå, og bli en alvorlig tilleggsbelastning. Guy (2013) påpeker at voksne kreftoverlevende har større utgifter og finansielle vanskeligheter, sammenlignet med de som ikke har en krefthistorikk. De fleste i den voksne aldersgruppen har privatøkonomiske forpliktelser i forhold til familie og bolig, eller er i en etableringsfase som kan være preget av viktige valg angående fast forhold, familie, yrkes- og karrierevalg. Utgifter i forhold til økonomiske forpliktelser er basert på et arbeid som gir den nødvendige inntekten for å overholde disse forpliktelsene. Helsedirektoratet (2020, s. 37) angir at kreftoverlevende ha et inntektstap på 10-15%, og at overgangen til arbeidsavklaringspenger (AAP) utgjør den verste

økonomisk utfordringen. Kreftpasienter som blir sykemeldt har rett på sykepenger de første 52 ukene, og går deretter over på AAP, som utgjør 66% av inntekten (NAV, 2019). Inntekten reduseres dermed kraftig, og kan bli en stor belastning både for kreftoverleverne selv og deres familier, ved langvarig sykemelding. For voksne kreftoverleverne i etableringsfasen, kan de økonomiske utfordringene bli ekstra store.

Stergiou-Kita et al. (2016) understreker i sin studie at økonomiske utfordringer og frykt for å miste jobben er to faktorer som fører til at mange kreftoverleverne ønsker seg raskt tilbake til arbeid. Ifølge denne studien ønsker også mange kreftoverleverne en rask normalisering av hverdagen der kreftsykdommen ikke lenger dominerer livet deres, og går derfor tilbake til arbeid før de er fysisk og emosjonelt klar for dette. Dette kan føre til en stressfylt prosess, og forverre kreftoverlevernes komplekse situasjon (Stergiou-Kita et al., 2016). Helsedirektoratet (2020), Mehnert (2011) og Duijts et al. (2016) viser til at kun 6 av 10 kreftoverleverne er i stand til å returnere til arbeidslivet, og Barnard, Clur & Joubert (2016) viser til at kreftoverleverne kan bli følelsesmessig overveldet og reagere med irritasjon og defensive mestringsstrategier, når de står overfor psykiske og følelsesmessige utfordringer i arbeidssituasjonen. Böttcher et al. (2012) påpeker at det er en forhøyet risiko for å slutte i arbeid eller gå av med tidlig pensjon for denne gruppen. Dette har ikke betydning bare for privatøkonomien, men også for sosial støtte, egen identitet og selvbilde, følelsen av normalitet og å kunne bidra til fellesskapet (Dorland et al., 2016). Det er ikke bare faktorer ved kreftoverleverne som påvirker arbeidsevnen. Manglende støtte og forståelse fra arbeidsgiver og kollegaer, store krav og manglende tilrettelegging på arbeidsplassen er også barrierer som hindrer eller reduserer kreftoverlevernes arbeidsfunksjon (Stergiou-Kita et al., 2016; Dorland et al., 2016). Timing for oppstart av arbeid etter kreftsykdom er derfor avhengig av en vurdering av kreftoverlevernes fysiske, kognitive og følelsesmessige status, deres styrker og opplevde barrierer for arbeidet, konkrete arbeidsrettede mål, samt arbeidsgivers forståelse og muligheter for tilrettelegging (Stergiou-Kita et al., 2016; Dorland et al., 2016).

2.4 Rehabiliteringsbehovet

Rehabilitering skal gi deltakerne nødvendige verktøy for å oppnå uavhengighet og selvbestemmelse, noe Ugoloni et al. (2012) hevder er spesielt viktig for kreftoverleverne. Dette

kan handle om å oppnå en struktur på hverdagslivet, å anerkjenne at ulike livsarenaer er like viktige og å tilrettelegge og samarbeide med arbeidsgiver for å finne en balanse i hverdagen (Hauken, Holsen, Fismen & Larsen, 2014). Ifølge Borg (2003) kan det å gjenopprette daglige rutiner etter alvorlig sykdom være det første steget mot å rekonstruere eget hverdagsliv.

Thorsen et al. (2011) anslår at to av tre kreftoverlevende har et opplevd behov for rehabilitering. Behovet omfatter bistand til å sette seg inn i økonomiske rettigheter, samtaler med fagpersoner og likepersoner, kostholdsveiledning og fysioterapi for å bedre egen mestringsevne, helse, kunnskapsnivå og arbeidsevne (Lundeby et al., 2013). Thorset et al. (2011), nevner at å ha komorbide lidelser og ha gjennomgått cellegift-behandling i tillegg til sosioøkonomiske faktorer som endret arbeidsstatus på grunn av kreftdiagnose og å leve alene, gir økt rehabiliteringsbehov. Komorbiditet øker behovet for rehabilitering av flere årsaker. Livsstilsrelatert sykdom som diabetes gir økt risiko for ny kreftsykdom og død (De Bruijn et al., 2013), og må derfor forebygges ved hjelp av livsstilsendring hos kreftoverlevende. Å fremme livsstilsendringer hos voksne kreftoverlevende kan også føre til bedre helse og livskvalitet og redusere risiko for tilbakefall av kreftsykdom og livsstilsrelatert sykdom (Burden et al., 2019).

Økningen i mengden kreftoverlevende med multiple kreftsykdommer, innebærer at det er kritisk å redusere senskadene for å bedre kreftoverlevendes helse og velvære (Rowland et al., 2018). Den høye forekomsten av multiple senskader etter intensiv kreftbehandling (Thorsen et al., 2011), kan øke kreftoverlevendes komplekse utfordringer i hverdagen. Dette understreker kreftoverlevendes behov for multidimensjonal rehabilitering. Brearley et al. (2011), Hellbom et al. (2011) og Lundeby et al. (2013) tydeliggjør imidlertid at det er et stort gap mellom kreftoverlevendes dokumenterte helseutfordringer og et tilbud om rehabilitering som integrert del av kreftbehandlingen.

3 Tidligere forskning på kreftrehabilitering

Dette kapittelet omfatter tidligere forskning på kreftfeltet, og innledes med en historisk oversikt over utviklingen på forskningsfeltet. Dette er gjort for å belyse perspektivendringer i kreftrehabiliteringsforskning, fra et biomedisinsk perspektiv i starten til et nåværende biopsykososialt perspektiv som har preget forskning på multidimensjonal kreftrehabilitering de

senere årene. Da forskningsgrunnlaget på multidimensjonal kreftrehabilitering fremdeles er begrenset, presenteres forskning på ulike elementer i kreftrehabilitering til slutt i kapittelet.

3.1 Et ungt forskningsfelt

Kreftrehabilitering er et relativt ungt forskningsfelt (Ugolini et al., 2012). Forskning på kreftfeltet dukket opp på slutten av 1960-tallet, men var i starten preget av et biomedisinsk syn, med mest fokus på etiologi, diagnoser og patologi, der medisinsk behandling og kirurgiske prosedyrer for å bedre pasientenes funksjon ble beskrevet (Ugolini et al., 2012). I begynnelsen var forskningen i hovedsak rettet mot brystkreftpasienter og fysiske funksjonsnedsettelse etter kreftsykdom, lymfødembehandling og enkle fysiske intervensjoner (Ugolini et al., 2012). Først på midten av 90-tallet fikk kreftrehabilitering økende oppmerksomhet fra forskningsmiljøet (Hellbom et al., 2011; Ugolini et al., 2012). I den senere tid har forskning på kreftrehabilitering rettet seg mer mot WHO's helhetlige biopsykososiale modell (WHO, 1986), der hverdagsaktiviteter, livskvalitet og biologiske, sosiale og psykologiske faktorer blir mer vektlagt. Ugolini et al. (2012) understreker at en multidisiplinær tilnærming er sentral for å møte kreftoverlevernes behov, og at fokus i rehabilitering bør være å behandle seneffekter, håndtere komorbide tilstander og fokusere på forebygging. Böttcher et al. (2012) trekker frem at deltagelse i gruppebasert rehabilitering gir kreftoverleverne muligheter til å diskutere problemer, å få støtte av profesjonelle og å oppnå en forståelse for at det er normalt å føle frykt.

Det kan være uklart hva som defineres som rehabilitering i helsetjenestene, og varierende hvilke tiltak som iverksettes for kreftoverleverne i kommunene. Noen rehabiliteringsprogram har som formål å hjelpe kreftoverleverne til en bedring av emosjonelle symptomer eller fysisk funksjon (Scott et al., 2016), der faggrupper som fysioterapeuter eller psykologer er sentrale. Whyte et al. (2014) hevder at slike enkelttiltak er symptomatisk behandling som er lite forskjellig fra tradisjonell biomedisinsk behandling, og at dette derfor ikke kan defineres som rehabilitering. Både norske og internasjonale definisjoner av rehabilitering understøtter dette synet.

3.2 Multidimensjonal kreftrehabilitering

Kreft kan forårsake komplekse senskader og utfordringer, og definisjonen av rehabilitering med den biopsykososiale modellen som kjerneelement, støtter en tverrfaglig og multidimensjonal

tilnærming i kreftrehabiliteringen (Chan et al., 2017). I multidimensjonal kreftrehabilitering rettes fokus mot både fysiske, psykososiale og emosjonelle elementer. Forskning viser at rehabiliteringsprogram som kombinerer fysiske og psykososiale elementer er mer effektiv enn enkelttiltak knyttet til både fysisk funksjon, livskvalitet, fatigue og stress (Mewes, Steuten, Ijzerman & van Harten, 2012; Myrhaug, Mbalilaki, Lie, Hansen & Nordvik, 2018). Mewes et al. (2012) påpeker i sin systematiske review at de fleste kreftoverleverere ikke får tilbake samme følelsen av helse og velvære etter kreftsykdom, som de hadde før. De fleste studiene som denne reviewen omfattet, viste imidlertid signifikante bedringer hos kreftoverleverne på et eller flere livsområder etter rehabilitering, og da hovedsakelig på fatigue og fysisk funksjon. På bakgrunn av sine funn konkluderer de med at kreftoverleverere som har en eller flere senskader har behov for og nytte av multidimensjonal rehabilitering.

Scott et al. (2016) beskriver i sin systematiske review av 12 randomiserte kontrollerte studier, at multidimensjonale rehabiliteringsprogram har positiv fysisk effekt for kreftoverleverere. De fant også at diagnosespesifikke rehabiliteringsprogram ikke hadde noen fordeler fremfor rehabiliteringsprogram for deltakere med ulike kreftdiagnoser. Leensen, et al. (2017) viser til at et kombinert rehabiliteringsprogram vil kunne bidra til at pasienter i større grad returnerer til arbeid, i tillegg til å oppnå redusert utmattelse, økt arbeidskapasitet og økt livskvalitet. Deltakerne i denne studien hadde fått en kombinasjon av arbeidsrådgivning og tilrettelagt trening. Dette viste seg å ha effekt på opplevd viktighet av arbeidet, arbeidskapasitet og livskvalitet. 59 prosent av deltakerne hadde returnert til arbeid etter 6 måneder, 86 prosent etter 12 måneder og 83 prosent etter 18 måneder.

3.3 Effektive elementer i kreftrehabilitering

Selv om mengden av litteratur på temaet kreftoverleverere og seneffekter er økende, er det fremdeles begrenset forskning på om effekten av multidimensjonal rehabilitering er større enn effekt av enkeltintervensjoner (Mewes et al., 2012; Myrhaug et al., 2018). Det er forsket mest på enkeltintervensjoner isolert, og videre i oppgaven presenteres forskning gjort på de elementene som har vist seg å være mest effektive i kreftrehabilitering.

3.3.1 Fysisk aktivitet

Mye av forskningen på temaet rehabilitering for kreftoverlevende omhandler livsstil og livsstilsendringer, og Helsedirektoratet (2020, s. 14) oppfordrer til livsstilsintervensjoner i forhold til røykeslutt, vektreduksjon og fysisk aktivitet for kreftoverlevende. Hovedtyngden av tidligere forskning er gjort på fysisk aktivitet etter kreftbehandling. Siden midten av 1980-tallet har fysisk aktivitet og trening blitt testet som en intervensjon for å mestre kreftsykdom og behandling, og det finnes nå hundrevis av studier om effekten av fysisk aktivitet for kreftpasienter og kreftoverlevende (Courneya, 2017). Fysisk aktivitet omfatter ulike former som hverdagsaktivitet, tøyning, styrketrening, gange, sykling, yoga, svømming, og forskning gjenspeiler slike variasjoner. Kvantitativ forskning med utfallsmål som aerob kapasitet og muskelstyrke bærer preg av forskjeller i tiltak, varighet av tiltakene, intensitet og frekvens, samt bruk av ulike måleverktøy (Sweegers et al., 2019; McTiernan et al., 2018). Kreftdiagnosene i forskning som omfatter fysisk aktivitet for kreftoverlevende er også variable, men hovedtyngden av denne forskningen omhandler brystkreftpasienter.

Det er høy evidens for at fysisk aktivitet og trening er trygt og gjennomførbart for kreftoverlevende, og en gryende evidens viser at fysisk aktivitet kan bedre resultatene av kreftbehandling (Courneya, 2017). McTiernan et al. (2018) konkluderer i sin systematiske review med at alle nivå av fysisk aktivitet gir noen helsefordeler for kreftpasienter og kreftoverlevende, og ifølge Rock et al. (2012) er det grunn til å tro at fysisk aktivitet har samme resultat for kreftoverlevende som for befolkningen generelt. For å opprettholde fysisk aktivitet og funksjon har muskelstyrke stor betydning (Dittus et al., 2019), og randomiserte kontrollerte studier viser at fysisk aktivitet under og etter kreftbehandling har noe effekt på kreftpasienters muskelstyrke, utholdenhet, kroppssammensetning og balanse (Sweegers et al., 2019, Rock et al., 2012). Fysisk aktivitet synes også å ha betydning for risiko for tilbakefall av kreftsykdom, utvikling av ny kreftsykdom, overlevelse og lymfødem (Rock et al., 2012).

Flere kvalitative studier har vist at regelmessig fysisk aktiv har positiv effekt på velvære, energinivå, søvn, styrke, aerob kapasitet, stress, psykisk funksjon, fatigue, selvfølelse og livskvalitet, samt opplevelse av identitet og empowerment (Browall et al., 2018; Midtgaard et al., 2015; Courneya, 2017). Å danne positive vaner og rutiner som fysisk aktivitet, kan føre til

mestring og kontroll av kronisk sykdom som kreft og senskader (Kong, Guo, Qin, Peng & Zhu, 2015; McSorley et al., 2014). Midtgaard et al. (2015) fremhever i sin systematiske review av kvalitativ forskning at treningsbasert rehabilitering også handler om å oppnå en struktur i hverdagslivet, å delta i en normal kontekst og å gjenoppnå en trygghet og tillit til egen kropp. I følge denne reviewen kan det se ut som om trening kan gjenopprette den enkelte kreftoverlevers forutsigbarhet og forståelighet i hverdagen, og gi en følelse av sammenheng i tilværelsen og en ny mening med livet. Fysisk aktivitet i gruppe kan også gi en følelse av kontroll, sosial støtte, forpliktelse, empati og solidaritet (Midtgaard et al., 2015).

De retningslinjene for fysisk aktivitet og trening som finnes i dag, er basert på tidligere forskning. Gjeldende generelle retningslinjer og anbefalinger for kreftoverlevende er 150 minutter moderat aerob aktivitet eller 75 minutter høy aktivitet, eller en miks av dette, samt 2-3 ganger styrketrening pr uke (Helsedirektoratet, 2020, s. 30; Courneya, 2017; Rock et al., 2012). Styrketreningen bør inneholde trening for de store muskelgruppene (8-10 muskelgrupper, 8-10 repetisjoner, 2 sett), og hver treningsøkt bør inkludere en oppvarmings- og nedtrappingsøkt (Segal et al., 2017). Dette er det samme som generelle retningslinjer for resten av befolkningen. Helsedirektoratet (2020, s. 29) anbefaler individuell tilrettelegging av treningsprogram for kreftoverlevende.

3.3.2 Psykososial intervensjon

Det området med nest mest evidens på effekt, er psykososial intervensjon (Faller et al., 2013). De psykososiale problemene kan være store, og psykososial intervensjon er effektivt for å redusere stress, angst- og depresjonssymptomer og å fremme mestring (Faller et al., 2013; Parahoo et al., 2015, Damaskos & Parry, 2015).

Psykososial intervensjon kan være en god hjelp og støtte i kreftoverlevenes omstillingsprosess til en ny tilværelse. Studien til Greszta & Sieminska (2011) omhandler kreftpasientenes omstillingsprosess på bakgrunn av livstruende sykdom. De beskriver at å gjennomgå en krise som alvorlig kreftsykdom, ikke bare er negativt for alle. Sykdommen kan føre til endringer i kreftoverlevenes hierarki av verdier, slik at noen verdier øker, mens andre verdier synker i viktighet. Dette kalles posttraumatisk vekst, som ifølge Greszta & Sieminska (2011) kan medføre

aksept av situasjonen, bedre helse og livskvalitet for kreftoverlevende. Psykososial intervensjon kan gi støtte og hjelp til kreftoverlevende, slik at de opplever posttraumatisk vekst og mestring. Dette innbefatter også å snu mistilpassede mestringsstrategier som fornektelse og selvbebreidelse, til adaptive mestringsstrategier som aktiv mestring, aksept og å snu et negativt perspektiv til et mer meningsfylt perspektiv (Barinková & Mesárosová, 2013). På denne måten kan psykososial intervensjon være en hjelp og støtte i kreftoverlevendes omstillingsprosess, og kan medføre at man lettere aksepterer situasjonen og omstiller seg til sin nye hverdag. Ifølge Kuba et al. (2019) kan det også synes som om kreftoverlevende med et høyt nivå av aksept har færre symptomer på fatigue.

Psykososial intervensjon kan være psykoedukasjon individuelt eller i gruppe, individuell oppfølging, individuell målsetting og likepersonstøtte (Damaskus & Parry, 2015).

3.3.3 Psykoedukasjon

Profesjonell psykoedukasjon kan inneholde sykdomsspesifikk informasjon, helse- og livsstilsveiledning, veiledning i bruk av kognitive mestringsteknikker og informasjon om eller praktisk veiledning for håndtering av symptomer og andre aktuelle forhold (Landeweher, 2012; Faller et al., 2013). Dette kalles self-management, og kan ses på som nøkkelstrategier for å styrke kreftoverlevende til å oppnå mestring, optimal helse og velvære (Cuthbert et al., 2019). Forskning tyder på at kognitiv terapi er en lovende intervensjon (Hersh, Juraskova & Mullan, 2009; Fors et al., 2011), da dette kan være et viktig hjelpemiddel for å snu et negativt tankemønster, redusere angst og depresjonssymptomer og føre til en større og mer varig effekt på atferdsendring (Swartz et al., 2017).

3.3.4 Individuell oppfølging

Kreftoverlevendes utfordringer er multidimensjonale og individuelle (Handberg, Nielsen & Lomborg, 2014; Lundeby et al., 2013; Helsedirektoratet, 2018a; Mewes et al., 2012). Thorsen et al. (2011) og Moss-Morris (2013) viser til at ulike kreftdiagnoser, behandlingstyper og behandlingsintensitet, samt komorbiditet, alder, kjønn, etnisitet, sosiokulturell og sivil status kan gi forskjellige fysiske og psykososiale funksjonsnedsettelse. Stergiou-Kita et al. (2016) påpeker at kreftoverlevendes individuelle behov avhenger av ytre faktorer som krav fra og ressurser i

omgivelsene og tilgjengelig støtte, i tillegg til kreftdiagnose, behandling, individuell kapasitet, mestringstro, mestringsevne og andre ressurser og utfordringer den enkelte kreftoverlever opplever å ha. Arends, Bode, Taal & Van de Laar (2013) påpeker at ulikheter i personlig mestringsstil også kan ha betydning for den enkeltes tilpasning til kronisk sykdom. Denne individuelle kompleksiteten viser viktigheten av å adressere og ivareta kreftoverlevers individuelle behov.

Individuell oppfølging kan være individuelt tilrettelagt trening, individuelle samtaler eller andre tiltak som avhenger av enkeltindividets opplevde utfordringer og ressurser og hvilke individuelle mål som er satt (Stergiou-Kita et al., 2016).

3.3.5 Individuell målsetting

Forskning viser til at rehabilitering etter kreft burde være en integrert del av kreftoppfølgingen, og være basert på individuelle behov og mål (Hauken et al., 2014). Ifølge Forskrift om habilitering og rehabilitering (2011, § 3) skal målsetting bidra til at den enkelte skal gis «mulighet til å oppnå best mulig funksjons- og mestringsevne, selvstendighet og deltagelse i utdanning og arbeidsliv, sosialt og i samfunnet». Kompleksiteten i kreftoverlevers situasjon innbefatter mange livsområder, og Holt, Mogensen, Jensen & Hansen (2015) påpeker at målsetting kan være nyttig for alle problemområder. Noe av hensikten med å sette mål er å øke deltakernes engasjement i rehabiliteringsprosessen (Hauken et al., 2014), slik at deltakerne får økt kontroll over sin egen rehabiliterings-prosess. Individuell målsetting viser seg å være viktig for å oppnå en bedret pasienttilfredshet, økt livskvalitet for deltakerne og økt innsikt i deltakernes forventninger til helsesystemet og dermed bedre kommunikasjonen mellom deltaker og fagperson (Marschall-Kehrel & Spinks, 2011). Individuelle mål kan dermed både involvere og motivere deltakerne og sikre at deltager og rehabiliteringsteam arbeider mot samme mål (Helse- og omsorgsdepartementet, 2013),

Holt, Hansen, Mogensen & Jensen (2019) fant i sin studie at deltakere har behov for oppmerksomhet, støtte og hjelp for å nå egne mål. De presiserer også at selve målsettingsprosessen kan bidra til å optimere nødvendig støtte ved å ha fokus på realistiske målformuleringer, og at målene justeres i forhold til deltakernes individuelle ressurser og

tilgjengelig støtte fra familie og venner. White et al. (2018) viser til at individer kan bruke tre komplementære strategier for å justere egne mål: Justere målene når de blir truet av kronisk sykdom, opprettholde mål som er innen rekkevidde og søke etter nye mål som komplementerer eksisterende mål, eller erstatter uoppnåelige mål. Stergiou-Kita et al. (2016) påpeker at helsepersonells kunnskap om kreftoverlevernes komplekse livssituasjon er varierende, og etterlyser standardiserte verktøy, rutiner og retningslinjer for å adressere kreftoverleveres målsetninger i forhold til arbeid. Det finnes flere ulike verktøy som kan brukes i arbeidet med målsettinger. Et av dem er Canadian Occupational Performance Measure (COPM). COPM er et standardisert og klientsentrert verktøy, der det lages maksimum fem konkrete individuelle mål innen tre aktivitetsområder; personlige daglige aktiviteter, produktivitet og fritid (Law et al., 1990; Kjekken & Sand-Svartrud, 2012). Dette verktøyet favner dermed om flere livsområder, som omfatter faktorer hos kreftoverleverne selv, og ytre faktorer som sosial støtte og barrierer i forhold til arbeid.

3.3.6 Likepersonstøtte

Forskning viser at sosial støtte kan være effektivt for å redusere stress og øke mestring, og at en mengde ulike personer kan gi kreftoverleverne støtte og hjelp til håndtering av sin kroniske sykdom (Decker, 2007; Vassilev et al., 2013). Lundeby et al. (2013) viser til kreftoverlevernes behov for likepersonsstøtte. Likepersonstøtte assosieres ofte med å dele erfaringer, tanker og følelser med en person som har erfaringsbasert kunnskap fra lignende situasjon (Jones & Pietilä, 2020). Dette kan gi kreftoverleverne en unik fellesskapsfølelse, ubetinget aksept, trygghet, tilhørighet, økt empowerment, bedret selvtillit, opplevelse av kontroll og en type informasjon om kreft og kreftbehandling som står i kontrast til isolasjon, avvisning og manglende kunnskap om kreft i samfunnet ellers (Ussher, Kirsten, Butow & Sandoval, 2006). Skirbekk, Korsvold & Finset (2017) fant i sin studie at likepersoner var noen som kreftpasienter kunne sammenligne og validere sine egne erfaringer med. Studien viser at likepersonene hadde betydning for kreftpasientenes mestring ved å være en kilde til håp og inspirasjon, og ble sett på som empatiske lyttere som kunne forstå pasientene og deres situasjon og bidra med informasjon. Pomery, Schofield, Xhilaga & Gough (2016) påpeker også at likepersons-grupper kan være en viktig støttemekanisme for kreftpasienter og kreftoverleverne, da gruppe-medlemmene kan støtte hverandre for å redusere den negative effekten som kreft kan ha på helse, sosiale forhold,

mestring og daglig funksjon. Støtte fra likepersoner kan i tillegg gi en følelse av tilhørighet og velvære, og kan fasilitere en positiv identitetsopplevelse, god helseatferd, samt et positivt forhold til familie og venner (Usher et al., 2006). Å være likepersoner i en gruppe kan også gi en resiprok effekt, der den enkelte ikke bare blir styrket av andre, men også bidrar til å styrke de andre gruppemedlemmene (Usher et al., 2006).

3.3.7 Fagpersoners kompetanse

Helsefremmeres tilnærming skal være å stimulere menneskers kapasitet til å ta kontroll over egen helse, og mange faktorer kan påvirke utviklingen av en helseintervensjon (Mittelmark, Kickbusch, Rootman, Scriven & Tones, 2018, s.32), som kreftrehabilitering. I denne sammenhengen blir fagpersoners faglige og personlige kompetanse trukket frem som viktige faktorer som har betydning for deres tilnærming til deltakerne og deltakernes prosesser. Kristjansdottir et al. (2019) påpeker at en salutogen tilnærming med fokus på helsepersonells kommunikasjonsferdigheter er avgjørende for å få frem brukernes styrker i samtalen, samt å sette mål og bidra til å fremme læring.

Vågan, Eika & Skirbekk (2016) trekker i sin studie frem seks sentrale kompetanseområder, som er avgjørende for brukernes utbytte av en rehabiliteringsprosess: Gruppeledelse, medisinsk fagkunnskap om diagnose og behandling, kommunikasjon, mestring og mestringsstrategier, pedagogikk, samt personlige egenskaper og holdninger. Mestringsbegrepet viser til personlig styrke. Kristjansdottir et al. (2019) trekker frem viktigheten av den rollen helsepersonell har for å oppnå en god relasjon med brukeren slik at de kan hjelpe brukere til å oppdage, anerkjenne og bruke sin egen styrke. Vågan et al. (2016) støtter dette, og understreker i sin systematiske litteraturoversikt at fagpersoners kompetanse er avgjørende for at bruker skal kunne få utbytte av lærings- og mestringstilbud, som rehabilitering etter kreftsykdom. Studien beskriver viktigheten av fagpersoners evne til å skape trygge og støttende omgivelser, og å stimulere til aktiv gruppedeltakelse, læring og erfaringsutveksling. Dette kalles terapeutisk allianse, som ifølge Nenhuis et al. (2016) har sammenheng med fagpersoners evne til å vise empati og oppriktighet. Generelle kommunikasjonsferdigheter som aktiv lytting og å snakke forståelig, kan være en viktig del av det å skape en trygg atmosfære som har betydning for refleksjoner og diskusjoner om vaner og tankemønstre (Vågan et al., 2016). Scott et al. (2016) fant i sin studie at hvilken type

helsefaglig kompetanse fagpersonene hadde, influerte lite på deltakernes utbytte av rehabiliteringen. Ifølge Vågan et al. (2016) vil fagkunnskap likevel spille en viktig rolle for at brukerne skal få kunnskap om egen sykdom. I denne studien trekkes også personlige egenskaper, holdninger og verdier frem som viktige for brukernes opplevelse med deltakelse på lærings- og mestringstilbud. Fagpersonenes evne til å vise empati, omsorg, interesse og respekt hevdes å ha stor betydning for relasjonen mellom fagpersonen og brukeren, og for brukerens motivasjon (Vågan et al., 2016).

Fagkompetanse trekkes også frem i forhold til fysisk aktivitet og trening. Browall et al. (2018) påpeker at det er utfordrende for kreftoverlevende å opprettholde en fysisk aktiv livsstil over tid, tross eksisterende retningslinjer og grunnleggende kunnskap om fordelene med fysisk aktivitet etter kreft. Et viktig mål er derfor at fagpersoner har gode verktøy for å motivere deltakerne, i tillegg til kompetanse og faglig trygghet, slik at de kan ivareta kreftoverlevenes behov for aktuell informasjon og støtte (Browall et al., 2018). Ifølge Paltiel, Solvoll, Loge, Kaasa & Oldervoll (2009) er det avgjørende at leder for treningsgruppen har fysioterapikompetanse og kunnskap om kreft og konsekvenser av kreftsykdommen. Covington, Hidde, Perlogotti og Leach (2019) påpeker at kreftoverlevende med komorbide lidelser og/eller funksjonsbegrensninger kan ha bruk for støtte fra fagpersoner som sykepleier, ergoterapeut eller fysioterapeut. Luoma, Hakamies-Blomqvist, Nikander, Gustavsson-Lilius & Saarto (2014) trekker frem at å trene under veiledning av en fagperson gir kreftoverlevende en følelse av trygghet fordi det fører til mindre bekymringer for smerter i muskler og ledd, og fordi de slipper å forklare bevegelsesinnskrenkninger og dårlig utførelse av øvelser. Treningsinstruktører med profesjonell kompetanse kan tilrettelegge øvelsene slik at de blir gjennomførbare for kreftoverlevende, og samtidig utfordre dem til å trene med høyere intensitet (Luoma et al., 2014). Dette bidrar til å bygge styrke og utholdenhet og fremme kreftoverlevenes helse og mestring.

4 Studiens teoretiske rammeverk

I dette kapitlet redegjøres det for oppgavens teoretiske rammeverk. Den norske definisjonen av rehabilitering danner grunnlaget for det teoretiske rammeverket i oppgaven, og vil bli presentert først. Rehabilitering er per definisjon en helsefremmende prosess, og helsefremming presenteres som et overordnet tema for studien. Deretter presenteres teorien om salutogenese, fordi salutogen orientering med hovedfokus på opplevelse av sammenheng (OAS) er basis i helsefremmende arbeid.

4.1 Rehabilitering

Rehabilitering er regulert gjennom Forskrift om habilitering, rehabilitering (2011). I § 3 defineres rehabilitering slik:

Habilitering og rehabilitering skal ta utgangspunkt i den enkelte pasient og brukers livssituasjon og mål. Habilitering og rehabilitering er målrettede samarbeidsprosesser på ulike arenaer mellom pasient, bruker, pårørende og tjenesteytere. Prosessene kjennetegnes ved koordinerte, sammenhengende og kunnskapsbaserte tiltak. Formålet er at den enkelte pasient og bruker som har eller står i fare for å få begrensninger i sin fysiske, psykiske, kognitive eller sosiale funksjonsevne, skal gis mulighet til å oppnå best mulig funksjons- og mestringsevne, selvstendighet og deltagelse i utdanning og arbeidsliv, sosialt og i samfunnet.

Den norske definisjonen er bygget på WHO's definisjon, som fremhever at rehabilitering er intervensjoner som er designet for å optimalisere fysisk, psykisk og kognitiv funksjon og redusere uførhet for individer med helseutfordringer, i interaksjon med omgivelsene. Det trekkes frem at rehabilitering er en personsentrert helsestrategi, med fokus på underliggende helsetilstand og individets mål og preferanser (WHO, 2018).

Nordic Cancer Unions definisjon av kreftrehabilitering (2004) samsvarer med dette. Her fremheves kreftrehabilitering som prosesser som støtter kreftpasienter til å oppnå maksimalt fysisk, sosialt, psykologisk og yrkesmessig funksjon innen de rammer som blir dannet av sykdommen og virkningen av behandlingen.

Definisjonene på kreftrehabilitering synliggjør at rehabilitering skal baseres på kreftpasientens individuelle behov, der individets perspektiver og ressurser, selvbestemmelse og involvering er fundamentale prinsipper (Helse- og omsorgsdepartementet, 2013). Definisjonene synliggjør at rehabilitering skal ta utgangspunkt i deltakernes livssituasjon og mål, der arbeid som mål er sentralt for voksne i yrkesaktiv alder (Helsedirektoratet, 2018b). Dette viser til at et biopsykososialt perspektiv og empowerment står sterkt i rehabiliteringen. Empowermentbegrepet er vanskelig å oversette til norsk, da det omfatter mange ingredienser som makt, kraft og styrke, i tillegg til egenskaper og fenomener som innflytelse, kontroll, delaktighet, rettigheter, sosial støtte, selvtillit, samarbeid og deltagelse (Tveiten, 2018). Det engelske begrepet vil derfor bli brukt videre i denne oppgaven. Ovenstående viser noe av kompleksiteten ved rehabilitering, og borger for en samarbeidspreget, målrettet, individuelt tilrettelagt og multidimensjonal tilnærming i kreftrehabilitering.

4.2 Helsefremmende arbeid og rehabilitering

Helsefremmende arbeid er et overordnet tema i denne oppgaven, og defineres som «Den prosessen som gjør mennesker i stand til å øke kontroll over og å ta vare på egen helse» (WHO, 1986, min oversettelse). Helse blir sett på som en ressurs for hverdagslivet, som kan oppnås ved å realisere og tilfredsstille behov og forandre eller håndtere omgivelsene (WHO, 1986). Dette er nedfelt i Ottawa-charteret, som ble vedtatt av WHO-konferansen i Ottawa i 1986 (WHO, 1986).

For samhandling innen offentlig helse, foreslår charteret fem grunnleggende områder (WHO, 1986):

1. Å utvikle en helsefremmende politikk. Dette er en nøkkelstrategi for å bedre folkehelsen, og sikre at helse blir et ansvar for alle som tar avgjørelser i ulike sektorer (Mittelmark et al., 2018, s. 25).
2. Å utvikle personlige ferdigheter. Menneskers personlige og sosiale utvikling skal støttes ved informasjon, helseopplysning og fremming av livsferdigheter gjennom livet, slik at de kan utøve kontroll over egen helse og ta valg som bidrar til helse (Mittelmark et al., 2018, s. 26).

3. Å skape et støttende miljø. Målet er at forbindelsen mellom miljø og mennesker skal ha en positiv helsepåvirkning (Mittelmark et al., 2018, s. 26)
4. Å styrke handling i lokalsamfunnet. Å sørge for læringsmuligheter, informasjon og ressurser som fører til en myndiggjøring av lokalsamfunn (Mittelmark et al., 2018, s. 26).
5. Å reorientere helsetjenestene. Dette innebærer å arbeide mot at helsesystemet bidrar inn i folkehelsearbeidet, at mer oppmerksomhet rettes mot helseforskning, og at helsetjenestene møter menneskers helhetlige behov (Mittelmark et al., 2018, s. 27).

Multidimensjonal kreftrehabilitering ser ut til å knytte seg opp mot alle disse områdene. Rehabilitering handler ikke nødvendigvis om å gjenvinne tapt funksjon, men mer om en omstilling eller alternativ utviklingsprosess (Hauken, 2018, s. 182), og i all rehabilitering ytes det tjenester som bidrar til læring, motivasjon, økt funksjons- og mestringsevne, likeverdighet og deltakelse (Forskrift om habilitering og rehabilitering, 2011, § 1). Utvikling av mestring er avhengig av menneskers opplevelse av å styre og kontrollere en situasjon, og forutsigbarhet, sosial støtte og brukermedvirkning vil påvirke denne opplevelsen (Harris & Ursin, 2018, s. 232). Brukermedvirkning og selvbestemmelse er fundamentale prinsipper i rehabilitering (Hauken, 2018, s. 183). Dette viser at mestring, livskvalitet og trivsel, og et likeverdig forhold mellom fagperson og deltaker er fokus i rehabiliteringsprosessen, og at brukerne skal ha stor innflytelse på egen rehabiliteringsprosess (Hauken, 2018, s. 183). Deltakerne skal ikke bli sett på som en målgruppe, men heller være aktive samarbeidspartnere i egen prosess som er preget av dialog, kunnskapsutveksling og samhandling.

Å være brukernes samarbeidspartner innebærer et likeverdig forhold mellom fagperson og bruker, som forutsetter at fagpersonene gir fra seg makt slik at enkeltindividene får større innflytelse og kontroll over egen prosess (Mæland, 2016, s. 79). Dette er prinsipper og verdier som samsvarer med helsefremmende filosofi, der empowerment/myndiggjøring og mestring er sentralt. Begrepet empowerment er en av hovedstrategiene i helsefremmende arbeid (WHO, 1986). Mestring er både en individuell og en grunnleggende ressurs for å håndtere kriser og stressfylte situasjoner som kreftsykdom, kreftbehandling og senskader etter dette (Hauken, 2018, s. 186).

Mestring som ressurs og kommunens plikt til å tilby helsefremmende tjenester, tydeliggjøres i Helse- og omsorgstjenesteloven (2011). Ifølge §§ 1-1, 3-2 og 3-3 omfatter dette opplysning, råd, veiledning og tilrettelegging for mestring av sykdom, skade, lidelse og nedsatt funksjonsevne. Dette perspektivet omfatter individuelle, samfunnsrettede og kontekstuelle faktorer, og på bakgrunn av dette kan rehabilitering sies å være en prosess som gjør folk i stand til å øke sin kontroll over egen helsetilstand, der fokuset er på deltakernes mestringsressurser. En helsefremmende prosess som rehabilitering, er avhengig av menneskets kontekst og samfunnets tilrettelegging. Dette kan omfatte alt fra lover og forskrifter til oppbygging av rehabiliteringstilbud og tilgjengelighet for mennesker med ulike funksjonshemninger (Hauken, 2018, s. 186), og dermed skape et støttende miljø og styrke handling i lokalsamfunnet. Rehabilitering faller dermed inn under WHO's (1986) definisjon av helsefremmende arbeid.

4.3 Salutogenese

Teorien om salutogenese gir en grunnleggende beskrivelse av hvordan mestring kan skapes, via teoriens hovedbegrep «Opplevelse av sammenheng» (OAS) (Antonovsky, 2012). I salutogenesen anses helse som en ressurs, og teorien har hovedfokus på individenes styrker og motstandsressurser som kan fremme mestring av hverdagslivet (Larsen, 2018, s. 40). Helse og mestring og hvilke faktorer som fremmer dette, er dermed sentrale i salutogenesen. Det er et komplekst mangfold av faktorer som virker sammen for å fremme helse. Teorien retter oppmerksomhet om denne kompleksiteten, og mot menneskenes generelle og spesielle mestringsressurser (Antonovsky, 2012, s. 36). Salutogenesens beskrivelse av hvordan helse og mestring kan skapes via teoriens hovedbegrep OAS, er fokus i denne studien.

Begrepet salutogenese ble introdusert av Aaron Antonovsky på slutten av 1970-tallet. Navnet salutogenese stammer opprinnelig fra de latinske ordene «salus» («helse») og «genesis» («opprikkelse»), og teorien om salutogenese var den første teorien og modellen som utforsket helse på et kontinuum mellom helse og uhelse (Lindstrøm & Eriksson, 2015, s. 14 og s. 27). Ifølge denne teorien kan mennesker bevege seg langs kontinuumet mellom de to ytterpunktene helse og uhelse (Antonovsky, 2012, s. 36), og perspektivet retter oppmerksomheten mot salutogene faktorer som fremmer bevegelse i retning av helseenden av kontinuumet, i stedet for mot patogene funn som retter oppmerksomheten mot hva som gir uhelse (Antonovsky, 2012, s. 36; Antonovsky, 1996).

En salutogen tilnærming krever oppmerksomhet mot det komplekse mennesket, og må relatere seg til alle aspekter av menneskers liv og tilværelse (Antonovsky, 1996). Salutogenese har et holistisk og biopsykososialt perspektiv, er sentrert rundt faktorer som fremmer helse, og samsvarer dermed med aspekter som omtales i Forskrift om habilitering og rehabilitering (2011) og Helse- og Omsorgstjenesteloven (2011). Antonovsky presiserer at det salutogenetiske perspektivet gjelder uavhengig av hvor i helsekontinuumet personen befinner seg, og teorien om salutogenese kan dermed brukes som basis for helsefremmende arbeid, uavhengig av personens helsetilstand.

Antonovsky (2012, s. 37) utviklet begrepet «opplevelse av sammenheng» (OAS) som kjernen i svaret på det salutogene spørsmålet om hva som beveger oss i retning av helseenden på kontinuumet. OAS kan anses som en mestringsressurs, som bidrar til å håndtere stress i hverdagslivet og som dermed fører til helse og velvære. Antonovsky (2012, s. 41) definerer OAS slik:

Opplevelsen av sammenheng er en global innstilling som uttrykker i hvilken grad man har en gjennomgående, varig, men også dynamisk følelse av tillit til at (1) stimuli som kommer fra ens indre og ytre miljø er strukturerte, forutsigbare og forståelige (2) man har ressurser nok til rådighet til å kunne takle kravene som disse stimuliene stiller, og (3) disse kravene er utfordringer som det er verdt å engasjere seg i.

De tre kjernekomponentene i Opplevelse av sammenheng (OAS) kalles forståelighet, håndterbarhet og meningsfullhet (Antonovsky, 2012, s. 39). Med *forståelighet* menes i hvilken grad vi opplever stimuli vi utsettes for som kognitivt forståelige. Om det oppfattes som velordnet, sammenhengende, strukturert og klart i stedet for støyende, kaotisk, uorganisert og tilfeldig. Begrepet *håndterbarhet* refererer til i hvilken grad man opplever at man har tilgjengelige ressurser til rådighet til å kunne takle kravene man blir stilt ovenfor av stimuliene man utsettes for. Den som har en sterk opplevelse av håndterbarhet, føler seg ikke som et offer for omstendighetene. Med *meningsfullhet* menes i hvilken grad man føler at livet er forståelig rent følelsesmessig (Antonovsky, 2012, s. 40-41). En sterk opplevelse av meningsfullhet er en

avgjørende faktor for mobilisering av ressurser når et individ er utsatt for en stressfaktor (Antonovsky, 2012, s. 149).

En sterk OAS forbindes med god helse og en sunnere helserelatert atferd, og har en positiv sammenheng med helseressurser som kontroll, optimisme og mestring (Lindstrøm & Eriksson, 2015, s. 46 og 48). Stressfaktorer som ofte blir betegnet som negative og patogene faktorer, kan ifølge Antonovsky (2012, s. 36) være nøytrale og helsebringende, da de kan føre til styrking av en persons OAS. Det er imidlertid avhengig av stressfaktorens karakter og personens motstandsressurser (Antonovsky, 2012, s. 148).

Generelle motstandsressurser (GMR) defineres som «enhver karakteristikk av personen, gruppen eller omgivelsene som kan fremme effektiv mestring av spenning» (Antonovsky, 1979, s. 99, i Langeland, 2018, s. 162) GMR er dermed individuelle og kollektive motstandsressurser som er knyttet til person, personens kapasitet og personens omgivelser (Rohani, Abedi, Sundberg & Langius-Eklöf, 2015). Faktorer som at GMR er tilgjengelig, at man har en bevissthet rundt dette og evne til å bruke det, er avgjørende for om spenning som oppstår blir mestret og leder til salutogen styrke (Langeland, 2012). Fagpersoners kjennskap til og kunnskap om GMR er derfor grunnleggende i jobben med å fremme personers helse. Ifølge Langeland (2018, s. 162) er det ikke mulig å gi en fullstendig liste over alle mulige GMR, fordi samspillet mellom person og omgivelser alltid vil være i forandring. Rohani et al. (2015) viser til at GMR skapes gjennom livserfaring, og inkluderer genetiske og psykososiale faktorer, som identitet, kunnskap, intelligens, sosial støtte, kulturell stabilitet og religion.

GMR er en forutsetning for utvikling av OAS, og minst fire generelle motstandsressurser må være til stede for å utvikle en sterk OAS. Dette er eksistensielle tanker, kontakt med indre følelser, sosiale relasjoner og meningsfylte aktiviteter (Lindstrøm & Eriksson, 2015, s. 30). Sullivan (1989) skiller mellom spesifikke mestringsressurser (SMR) og GMR, og beskriver at fagpersoner kan være både SMR og GMR ut fra hvordan de arbeider. Dersom en fagperson gir hjelp i forhold til et spesifikt problem, er han/hun en SMR. Dersom fagpersonen bidrar til å fremme personens håndtering av spenning/stress og tilrettelegger for at personen kan mobilisere

GMR også i forhold til fremtidige utfordringer, kan fagpersonen forstås som en del av personens GMR.

Langeland (2012) påpeker at det er et gjensidig samspill mellom motstandssressurser og OAS. Et positivt og konstruktivt samspill som fører til at OAS og dermed mestringssevne og helse styrkes, vil føre til at personen får større evne til å utnytte egne ressurser. Et slikt positivt samspill kjennetegnes ved at utfordringene som personen får er passende slik at det kan skape livserfaringer som styrker OAS (Langeland, 2012).

5 Mål og forskningsspørsmål

Det overordnede målet med denne studien er å få mer forståelse og kunnskap om multidimensjonal kommunal kreftrehabilitering. Mer spesifikt skal studien svare på følgende forskningsspørsmål:

Hvilken nytte og betydning erfarer kreftoverleverne at de har hatt av deltakelse i et multidimensjonalt rehabiliteringsprogram i egen kommune?

6 Metode

Dette kapittelet omhandler de metodiske valg som er tatt gjennom hele forskningsprosessen. Forskningsspørsmålet i denne studien omfatter deltakernes erfaringer og utbytte av et helhetlig rehabiliteringsprogram, og bygger derfor på kvalitativ metode.

Datagrunnlaget består av fokusgruppeintervju av fem rehabiliteringsgrupper i det 3-årige forskningsprosjektet «Kreftrehabilitering i Askøy kommune: utprøving av en rehabiliteringsmodell i primærhelsetjenesten». Dette rehabiliteringsprosjektet ble gjennomført i perioden 2017-2019, med totalt åtte rehabiliteringsgrupper. Hovedutfalls målet i rehabiliteringsprogrammet i Askøy kommune var livskvalitet, der fysisk kapasitet og deltagelse var inkludert. Evalueringen ble gjennomført med et mixed-metode- design. Kvantitative data i form av standardiserte spørreskjemaer, fysisk test og egenregistreringsskjema for fysisk aktivitet, ble samlet inn systematisk i løpet av prosjektperioden. I tillegg ble det gjennomført fokusgruppeintervju av de åtte rehabiliteringsgruppene etter endt rehabiliteringsperiode. I første

halvdel av prosjektperioden var undertegnede delaktig i utviklingen av prosjektet, og ansvarlig for praktisk gjennomføring og oppfølging av deltakerne individuelt og i gruppe.

På grunn av denne studiens tilknytning til rehabiliteringsprosjektet i Askøy kommune, presenteres rehabiliteringsprosjektets struktur og innhold først. Videre omhandler kapittelet studiens fenomenologisk/hermeneutisk design og kvalitative metode.

6.1 Rehabiliteringsinnholdets struktur og innhold

Rehabiliteringsprogrammet ble utviklet på bakgrunn av tidligere forskning og kliniske erfaring. Rehabiliteringsprogrammet var strukturert rundt 12 ukers rehabilitering i regi av kommunens frisklivssentral, og innholdet i rehabiliteringsprogrammet bestod av seks hovedelement; Fysisk aktivitet, å sette individuelle mål, individuell oppfølging, likepersonsstøtte, psykoedukasjon og oppstarts-/avslutningskveld sammen med pårørende (Tabell 6.1).

Fysisk aktivitet ble gjennomført ved individuelt tilrettelagt gruppetrening to ganger ukentlig. Styrke- og kondisjonstrening ble vektlagt. Treningstimene startet med oppvarming, og ble avsluttet med en avspenningsøkt. Det ble også laget individuelle treningsprogram til bruk utover gruppetreningene, for de deltakerne som ønsket det. Prosjektets målsetninger med trening var at deltakerne skulle oppnå økt styrke og aerob kapasitet og tillit til egen kropp igjen etter kreftsykdom (Midtgard et al., 2015). Det var også en målsetning at deltakerne skulle oppleve økt velvære, bedret psykisk funksjon, økt selvfølelse og redusert fatigue (Browall et al., 2018; Courneya, 2017).

Psykoedukasjon i grupper bestod av 30 minutter undervisning etterfulgt av 30 minutters diskusjon, syv ganger i løpet av rehabiliteringsperioden. I diskusjonsdelen ble kognitive teknikker benyttet. Målsetningen med psykoedukasjon var at prosessen skulle føre til læring i ulike aktuelle tema for deltakerne, og føre til økt mestring, helse og velvære (Cuthbert et al., 2019). Målsetningen med bruk av kognitive teknikker var at deltakerne skulle få hjelp til å snu negative tankemønstre, oppnå redusert angst- og depresjonssymptomer, samt en større og mer varig effekt på atferdsendringer (Swartz et al., 2017).

Individuell oppfølging ble i dette prosjektet definert som individuelle samtaler mellom en deltaker og en fagperson. Ulike teknikker som kognitiv terapi, motiverende intervju, skjema for struktur på hverdagen og annet ble brukt ved behov. Temaene som ble snakket om var avhengig av individuelle behov, og ble i hovedsak styrt av deltakerne selv. Det ble gjennomført obligatorisk oppstarts-, midt- og sluttsamtale. Ytterligere samtaler ble gjennomført ved behov. Målsetningene med individuell oppfølging var å ivareta deltakernes individuelle behov, på en arena der de kunne snakke om tema som opplevdes som vanskelig å ta opp i gruppen.

Individuell målsetning var fokus i individuelle samtaler. Det standardiserte målskjemaet COPM ble brukt i dette arbeidet. Hver deltaker satte maksimum fem mål innen temaene daglige aktiviteter, fritid og produktivitet. Deltagernes vurdering av- og tilfredshet med utførelse av aktivitetene ble målt og gitt en numerisk score. Deltakernes mål ble satt ved oppstartssamtalen og evaluert midtveis og ved rehabiliteringsperiodens slutt. Individuell målsetning ble hovedsaklig utført for at deltakerne skulle ha mål å jobbe mot og at det skulle øke deres engasjement i rehabiliteringsprosessen (Hauken et al., 2014). Å optimere støtte til deltakerne og ha fokus på ressursene deres var en del av målsetningen med å lage egne mål, i tillegg til å få innsikt i deltakernes forventninger og å bedre kommunikasjonen mellom fagpersoner og deltakere (Marschall-Kehrel & Spinks, 2011).

Likepersonsstøtte bestod av sosialt samvær i gruppen i forbindelse med trening og undervisning. Likepersonsstøtte hadde som hensikt å gi deltakerne en fellesskapsfølelse, håp, inspirasjon, ubetinget aksept og økt empowerment, selvtillit og opplevelse av kontroll (Ussher et al., 2006; Skirbekk et al., 2017).

Oversikt over rehabiliteringsprogrammets innhold er vist i tabell 6.1

Tabell 6.1: Rehabiliteringens innhold

Elementer	Innhold	Totalt i perioden
Fysisk aktivitet	Styrke/kondisjon i gruppe 2 ganger ukentlig	24
	Individuell trening etter behov	
Psykososial intervensjon	Psykoedukasjon i grupper: 30 min undervisning, 30 min drøfting med bruk av kognitive teknikker. Innhold: <ol style="list-style-type: none"> 1. Temakveld sammen med pårørende. Tema: Energiøkonomisering/aktivitetsregulering 2. Ernæring og fysisk aktivitet 3. Seneffekter etter kreft 4. Veien tilbake til jobb og studier 5. Seksualitet og samliv 6. Mestringsstrategier i hverdagen 7. Temakveld sammen med pårørende. Tema: Sosialt nettverk og veien videre 	7
	<u>Individuelle samtaler</u> med fagperson. Det ble brukt kognitiv atferdsterapi ved behov	Minimum 3
	<u>Individuell målsetning</u> , ved bruk av Canadian Occupational Performance Measure (COPM)	3
	<u>Likepersonsstøtte</u> : <ol style="list-style-type: none"> 1. Sosialt samvær etter gruppetrening 2. Sosialt samvær i forbindelse med psykoedukasjon 3. Facebook-gruppe for kommunikasjon og mulighet for å avtale treff på fritiden 	31

6.2 Studiens design

Begrepet metode betyr opprinnelig «veien til målet» (Kvale & Brinkmann, 2017, s. 140), og er en systematisk fremgangsmåte som brukes for å innhente kunnskap om et tema for å nå et bestemt mål (Thomassen, 2006, s. 63; Silverman, 2017, s. 13). Det finnes mange fremgangsmåter og metoder som kan velges. Metoden må tilpasses det temaet som skal undersøkes, hvilken problemstilling som skal belyses og forskerens epistemologiske og ontologiske grunnleggende antakelser (Thornquist, 2018, s. 17; Silverman, 2017, s. 17).

Siden forskningsspørsmålet i denne studien fokuserer på deltakernes erfaringer, har studien et kvalitativt fenomenologisk – hermeneutisk design, basert på fokusgruppeintervju. Kvalitativ metode er opptatt av fenomenet slik det blir erfart av personene selv, og kan få informasjon om

personers synspunkter, selvforståelse, opplevelser og refleksjoner (Thornquist, 2018, s. 22; Thagaard, 2013, s. 12-13).

6.2.1 Fenomenologi og hermeneutikk

Betegnelsen fenomenologi stammer fra det greske «phainomenon» (fremtoning) og «logos» (lære). Grunnleggeren av fenomenologi er Edmund Husserl (1859-1938), og fenomenologien er videreført av blant annet Alfred Schutz (1889-1959) og Maurice Merleau-Ponty (1908-1961) (Thornquist, 2018, s. 23). Fenomenologien står for det motsatte av positivistiske retningene som rasjonalismen, som var preget av Descartes tenkning, der det subjektive var fullstendig eliminert (Thornquist, 2018). Begrepet fenomenologi peker på interessen av å forstå sosiale fenomener ut fra menneskers egne perspektiver, og beskrive dette slik det oppleves av dem, ut fra en forståelse av at den verden menneskene oppfatter er den virkelige virkeligheten (Kvale & Brinkmann, 2017, s. 45).

Begrepet hermeneutikk stammer fra det greske ordet «hermeneuein», som betyr å tolke eller å fortolke (Thomassen, 2006, s. 157). Hermeneutikken er en gammel og sammensatt tradisjon av teorier om forståelse og fortolkning, og H. G. Gadamer regnes som den mest sentrale hermeneutiske teoretiker i nyere tid (Thomassen, 2006, s. 157). I en hermeneutisk tilnærming blir det lagt vekt på at fenomener kan tolkes på flere nivåer, og at det ikke finnes en egentlig sannhet (Thagaard, 2013, s. 41). Hermeneutikken handler dermed om spørsmål knyttet til fortolkning og forståelse, og kan hjelpe oss med å forstå hvordan vi forstår og hvordan vi gir verden mening (Thornquist, 2018, s. 167).

Ved bruk av den kvalitative metoden intervju, vil det fra en fenomenologisk posisjon være sentralt å få en dypere forståelse og innsikt basert på intervjupersonenes perspektiver, erfaringer og opplevelser. Thagaard (2013, s. 40) fremhever at å beskrive fellestrekk ved de erfaringene som intervjupersonene gir uttrykk for, gir et grunnlag for å utvikle en generell forståelse av det fenomenet vi studerer. Dette krever at forskeren tilsidesetter alle egne antagelser, forventninger og forforståelse, slik at fenomenet selv skal tre frem så klart som mulig (Thomassen, 2006, s. 171).

Hermeneutikken legger vekt på meningsinnhold, og det fremheves at man utforsker et dypere meningsinnhold enn det som er umiddelbart innlysende, og at meningsinnhold fortolkes ut fra den konteksten eller meningssammenhengen ytringene er fremsatt i (Thomassen, 2006, s. 45; Thagaard, 2013, s. 41 og 43). Eksempler på kontekst kan være sosial, kulturell, språklig eller samfunnsmessig, og dette påvirker både intervjupersoners opplevelse, fortolkninger og ytringer, samt forskers forforståelse og fortolkning av ytringene. Forskerens forforståelse vil derfor prege forskningen, og en beskrivelse vil aldri være helt forutsetningsløs og åpen (Thomassen, 2006, s. 171). Forskeren vil også utvikle en ny forståelse gjennom forskningsprosessen. Denne nye forståelsen må ses i sammenheng med den forforståelsen som forsker har med seg inn i prosjektet (Thagaard, 2013, s. 37).

Metoden i denne studien er kvalitativ metode, basert på studiens forskningsspørsmål. Det er mange ulike design innen kvalitativ metode. I denne oppgaven er fenomenologisk/hermeneutisk design valgt fordi fenomenologer er opptatt av å illustrere hvordan mennesker opplever fenomener i sin livsverden, og hermeneutikere er interessert i fortolkning og mening (Kvale & Brinkmann, 2017, s. 33). I denne studien er med andre ord fenomenologi utgangspunktet for å få frem deltakernes erfaringer med kreftr rehabilitering så fordomsfritt som mulig. Men fordi forskningen ifølge Malterud (2012b, s. 19) også blir påvirket av forskerens tolkning i forbindelse med analyse og drøfting av datamaterialet, betegnes dette som et fenomenologisk-hermeneutisk design. Et slikt design søker å belyse individenes uttalte erfaring av sin livsverden (fenomenologi) og forskerens tolking av dette (hermeneutikk). Dette skjer i en prosess mellom deltakernes uttrykte erfaring og forskerens forforståelse og tolkning, med mål om å få ny innsikt og forståelse av et fenomen (Thagaard, 2013, s. 40-42).

6.2.2 Fokusgruppeintervju

Intervjuet er den dominerende metoden innen kvalitativ forskning (Thagaard, 2013, s. 97), og er også brukt i denne studien. I det kvalitative forskningsintervjuet søker man etter å forstå verden sett fra intervjupersonenes side, og målet er å få frem betydningen av folks erfaringer og å avdekke deres opplevelser av verden (Kvale & Brinkman, 2017, s. 20). Denne studien bygger på gruppeintervju av deltakerne ved avslutning av det 12 ukers rehabiliteringsprogrammet i Askøy kommune. Antall deltakere i gruppene varierte fra 4-10 medlemmer, og var dermed innenfor det

som Tong, Sainsbury & Craig (2007) definerer som fokusgruppe. Fokusgruppe som forskningsmetode oppstod ved Columbia University i 1940-årene, til bruk i kommersielle markedsundersøkelser (Silverman, 2017, s 295). Nå er fokusgruppedesignet også brukt til å utvikle kvalitative data om et bestemt tema (Malterud, 2012b, s. 18). Thagaard (2013, s. 223-224) påpeker at kunnskap produseres gjennom det sosiale samspillet mellom forsker og intervjuperson. I et fokusgruppeintervju utnytter man gruppedynamikken og samhandlingen i gruppen til å få frem andre erfaringer og opplevelser enn det man får i individualintervju (Malterud, 2012 b, s. 20), og kunnskap vil dermed også produseres gjennom det sosiale samspillet mellom informantene i fokusgruppene. Fordelene med dette kan være mange, blant annet at man kan få frem en større kompleksitet og flere perspektiver og fortellinger på bakgrunn av diskusjonen mellom gruppedeltakerne.

For å få frem god datakvalitet og variert informasjon om studiens forskningsspørsmål, er måten samtalen utføres på avgjørende (Malterud, 2012b, s. 20). Dette setter krav til forskeren som leder gruppesamtalen, angående kunnskap om informantenes situasjon, erfaring i håndtering av sosiale situasjoner og trening fra intervjuundersøkelser (Thagaard 2013, s. 100). I denne studien var alle slike krav oppfylt, da forskningsleder som gjennomførte intervjuene har lang erfaring som forsker innen ulike kreftrelaterte emner.

6.2.3 Utvalg

Oppfølging etter kreft kan variere etter kreftdiagnose, og både kommunehelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten har viktige roller i oppfølgingen både under og etter behandling (Helsedirektoratet, 2018a, s. 15; Rowland et al., 2018). I tråd med dette ble det rettet henvendelser til ulike aktuelle aktører i kommune- og spesialisthelsetjenesten, for å informere om prosjektet og rekruttere deltakere. Kreftkoordinatorer og fastleger i kommunen, samt Vardesenteret og kreftavdelinger ved Haukeland sykehus ble informert direkte av prosjektleder og prosjektmedarbeider i møter, der prosjektet ble presentert. Enkelte legekontorer annonserte deretter prosjektet via skjermer på venterommet, ved å levere brosjyrer om rehabiliteringstilbudet og ved å henge opp informasjonsplakater i lokalene sine. Rehabiliteringstilbudet ble i tillegg annonsert gjennom aviser og lokalradio og ulike sosiale medier. Kreftoverlevende som ønsket å delta i studien og hadde fått godkjent dette av lege, tok direkte kontakt med fagpersonene i rehabiliteringsteamet. Dette kalles et tilgjengelighetsutvalg (Thagaard, 2013, s. 61). Ifølge

Thagaard (2013, s. 60), baserer kvalitative studier seg på strategisk utvalg. Da inkluderte deltakere hadde egenskaper som var strategisk i forhold til studiens problemstilling og studiens teoretiske perspektiv, kan utvalget i studien også kalles et strategisk utvalg (Thagaard, 2013, s. 60).

Deltakerne ble inkludert etter følgende inklusjonskriterier: 1) Alder mellom 18-68 år, 2) avsluttet primærbehandling for kreft for mellom 3 måneder og 5 år siden, 3) selvstendig i hverdagslige aktiviteter. I denne studien er 36 deltakere som fullførte rehabiliteringsperioden i 5 ulike grupper inkludert. Se demografiske og medisinske variabler i tabell 6.2 og 6.3.

Tabell 6.2: Demografisk presentasjon av deltakerne (N=36)

Alder snitt/range	Kjønn	Sivil status	Barn	Utdanning	Arbeid/arbeidsstatus
54,08/30-68	34 kvinner 2 menn	30 gift 2 single 4 skilt	24 uten barn 11 med barn 1 missing	2 grunnskole 20 videregående skole 14 høyskole/ universitet	1 full stilling 4 deltidsstilling 4 hjemmearbeidende 1 student 12 uføretrygdede 6 sykemeldte 5 AAP 3 missing

Tabell 6.3: Medisinsk presentasjon av deltakerne (N=36)

Kreftdiagnose	Spredning	Aktiv behandling?	Type behandling	Mnd. behandling snitt (Std)	Mnd siden behandling Snitt (Std)
17 Brystkreft 2 Mage/tarm 1 Prostata 4 Lymfom 1 Lungekreft 1 Malignt melanom 4 Livmorhalskreft 1 Rectum 3 Eggstokkreft 2 Spyttkjertel	20 Nei 16 Ja	4 Ja 3 Nei, ferdig med behandling og kontroller – frisk 27 Nei, ferdig med behandling – kun kontroller 2 missing	8 enkeltbehandling 28 kombinasjonsbehandling	13,6 (15,769)	15,78 (17,634)

6.3 Datainnsamling

Forskningsleder gjennomførte fokusgruppeintervju med alle de åtte rehabiliteringsgruppene som ble fullført i løpet av det 3-årige forskningsprosjektet. Datamaterialet i denne studien bygger på fem av disse fokusgruppeintervjuene. De inkluderte intervjuene er i all hovedsak gjort av grupper som undertegnede ikke var delaktig i, for å oppnå en så fullstendig og nøytral undersøkelse som mulig (Kvale & Brinkmann, 2017, s. 108). Intervjuene foregikk på et møterom i kommunens frisklivssentral, og varte mellom 45-90 minutt. Intervjuene fulgte en semistrukturert intervjuguide (vedlegg 3) med åpne hovedspørsmål, etterfulgt av mer spesifikke spørsmål rettet mot deltakernes erfaringer med de ulike elementene i rehabiliteringsprogrammet. Dette ble gjort for å invitere deltakerne til å presentere sine synspunkter og erfaringer (Thagaard, 2013, s. 103). I intervjuguiden er ordene nytte og betydning brukt, noe som gjenspeiler seg i denne studiens forskningsspørsmål. Ifølge NOU (2018:16, s. 10) blir forventet nytte av et tiltak vurdert blant annet ut fra om tiltaket øker sannsynligheten for redusert funksjonstap, fysisk eller psykisk funksjonsforbedring, reduksjon av smerter eller fysisk og psykisk ubehag, samt økt fysisk, psykisk og sosial mestring. Spørsmål om nytte og betydning gir derfor mange svar som kommer inn under mestringsbegrepet, som er hovedfokus i denne studien.

Intervjuene ble tatt opp på diktafon og transkribert ordrett av forskningsleders assistent. Et av intervjuene ble transkribert av undertegnede, som ledd i denne masteroppgaven. Navn eller bakgrunnsdata ble ikke tatt opp, slik at deltakernes anonymitet ble sikret. De ferdig transkriberte intervjuene som undertegnede fikk tilgang til var kodet, slik at deltakerne ikke kunne identifiseres.

6.4 Analyse

Det transkriberte datamaterialet bestod samlet av 89 sider, og ble analysert ved hjelp av Systematisk Tekstkondensering (STC).

STC representerer en deskriptiv og eksplorativ metode for tematisk analyse av ulike typer kvalitative data, som for eksempel fokusgruppeintervju (Malterud, 2012a), og ble derfor valgt som analyseverktøy i denne studien. Målet med denne analysemetoden er å oppnå en forståelse

av informantenes subjektive opplevelser av et fenomen (Malterud, 2012a, Thagaard, 2013, s. 40), som i denne studien er kreftoverleveres erfaringer ved deltakelse i kommunal kreftrehabilitering. STC er en firetrinns-analyse illustrert i tabell 6.4, som inkluderer: 1) Å få et helhetsinntrykk 2) Identifisere meningsbærende enheter (fra temaer til koder) 3) Kondensering: Trekke ut innholdet i de meningsbærende enhetene (fra koder til mening) 4) Oppsummere viktigheten av dem (fra kondensering til beskrivelse og begrep) (Malterud, 2012a). Selv om STC er en fire-trinns analysemodell, er det viktig å understreke at analyse av kvalitative data ikke er distinkte steg i en lineær prosess, men engasjerer forskeren i en fortolkende (hermeneutisk) prosess mellom individets uttalte erfaring, teori og forskerens for forståelse (Kvale & Brinkmann, 2017, s, 238).

Hovedveileder og kandidaten analyserte og kodet alle de fem transkriberte fokusgruppeintervjuene. Trinnene i STC- metoden ble fulgt. Vi leste først separat gjennom alle intervjuene i en sammenheng, for å få et generelt inntrykk av hva deltakerne snakket om knyttet til det aktuelle emnet. Det generelle inntrykket var at flertallet hadde gjort seg erfaringer, og gav til kjenne ulike aspekter relatert til forskningsspørsmålet. Relevante tema var ikke bestemt på forhånd, men ble utledet underveis i analyseprosessen (Tong et al., 2007).

I neste ledd leste vi igjen intervjuene separat, og identifiserte meningsbærende enheter hver for oss. Programvaren NVivo 12 ble brukt for å kode og sortere data (QSR, 2019). Deretter ble intervjuene lest igjen, og alle sitater og utsagn ble knyttet til den noden eller koden de ble assosiert med. I denne prosessen, trakk vi ut 10 koder. I tredje steg kondenserte vi kodene til tema og undertema gjennom en analytisk spiral mellom de identifiserte kodene, de transkriberte intervjuene og diskusjon. Alle tema og undertema ble diskutert, før vi konkluderte med tre hovedtema, kalt «Treningen har gitt meg overskudd i hverdagen», «Aksept og forståelse av egen situasjon» og «Struktur på hverdagen og håp for fremtiden». Det kom frem 2 undertema til hvert hovedtema. De ulike undertemaene ble utforsket og essensen i dem ble skildret. Til slutt ble analysen validert ved å sammenligne funnene våre med intervjuene, for å sikre at vi hadde fanget opp meningen i det deltakerne hadde uttrykt. Vi oppsummerte funnene ved å bruke direkte sitat for å belyse de meningsbærende enhetene. Analyseprosessen er vist i tabell 6.4.

Tabell 6.4: STC Analyseprosess

TRINN 1: Få et totalinntrykk	TRINN 2: Identifisere meningsbærende enheter (kode)	TRINN 3: Kondensering (fra kode til mening)	TRINN 4: Sammenfatte funnene (fra kondensering til beskrivelse og begrep)																															
<p><i>Prosess:</i> a) Undertegnede og veileder leste de transkriberte intervjuene hver for seg. b) Diskuterte totalinntrykket til konsensus</p>	<p><i>Prosess:</i> a) Undertegnede og veileder kodet alle data separat b) Diskuterte kodene til konsensus</p>	<p><i>Prosess:</i> a) Undertegnede og veileder analyserte hver for seg b) Flere diskusjoner til konsensus</p>	<p><i>Prosess:</i> a) Undertegnede og veileder diskuterte funnene opp mot de transkriberte intervjuene b) Undertegnede fant direkte sitat for å belyse funnene, og undertegnede og veileder diskuterte dette til konsensus</p>																															
Identifisere totalinntrykk:	Identifisere meningsbærende enheter:	Kondensert mening:	Sammenfatning:																															
Rehabilitering handler om mestring og å komme tilbake til et godt hverdagsliv	<table border="1"> <thead> <tr> <th data-bbox="427 724 714 766"><i>Kode *</i></th> <th data-bbox="714 724 834 766"><i>Kode **</i></th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td data-bbox="427 766 714 856">Å bli pushet på tilrettelagt trening</td> <td data-bbox="714 766 834 856">73</td> </tr> <tr> <td data-bbox="427 856 714 978">Individuelle samtaler og oppfølging</td> <td data-bbox="714 856 834 978">34</td> </tr> <tr> <td data-bbox="427 978 714 1071">Å ha noe å gå til i nærområdet</td> <td data-bbox="714 978 834 1071">83</td> </tr> <tr> <td data-bbox="427 1071 714 1163">Å være i samme båt</td> <td data-bbox="714 1071 834 1163">88</td> </tr> <tr> <td data-bbox="427 1163 714 1285">Aksept og forståelse av egen situasjon</td> <td data-bbox="714 1163 834 1285">62</td> </tr> <tr> <td data-bbox="427 1285 714 1377">Å ha noe å jobbe mot</td> <td data-bbox="714 1285 834 1377">65</td> </tr> <tr> <td data-bbox="427 1377 714 1470">Å mestre stadig flere ting.</td> <td data-bbox="714 1377 834 1470">121</td> </tr> <tr> <td data-bbox="427 1470 714 1562">Humor og glede</td> <td data-bbox="714 1470 834 1562">13</td> </tr> <tr> <td data-bbox="427 1562 714 1654">Profesjonell kompetanse</td> <td data-bbox="714 1562 834 1654">64</td> </tr> <tr> <td data-bbox="427 1654 714 1806">Og etterpå?</td> <td data-bbox="714 1654 834 1806">104</td> </tr> </tbody> </table>	<i>Kode *</i>	<i>Kode **</i>	Å bli pushet på tilrettelagt trening	73	Individuelle samtaler og oppfølging	34	Å ha noe å gå til i nærområdet	83	Å være i samme båt	88	Aksept og forståelse av egen situasjon	62	Å ha noe å jobbe mot	65	Å mestre stadig flere ting.	121	Humor og glede	13	Profesjonell kompetanse	64	Og etterpå?	104	<table border="1"> <tbody> <tr> <td data-bbox="714 724 834 856">TRENINGEN HAR GITT MEG OVERSKUDD I HVERDAGEN</td> </tr> <tr> <td data-bbox="714 856 834 978">Viktigheten av å komme i bedre form og å ha egne mål, med utdypende undertema:</td> </tr> <tr> <td data-bbox="714 978 834 1071">a) Å bli pushet på trening b) Å ha noe å jobbe mot</td> </tr> <tr> <td data-bbox="714 1071 834 1163">AKSEPT OG FORSTÅELSE AV EGEN SITUASJON</td> </tr> <tr> <td data-bbox="714 1163 834 1285">Betydningen av individuell oppfølging og normalisering av egen situasjon, med utdypende tema:</td> </tr> <tr> <td data-bbox="714 1285 834 1377">a) De så meg – og støttet meg b) Å treffe andre i samme båt</td> </tr> <tr> <td data-bbox="714 1377 834 1470">STRUKTUR PÅ HVERDAGEN OG HÅP FOR FREMTIDEN</td> </tr> <tr> <td data-bbox="714 1470 834 1654">Betydningen av å ha noe å gå til i hverdagen, med utdypende tema:</td> </tr> <tr> <td data-bbox="714 1654 834 1806">a) Å ha noe å gå til i nærområdet b) Veien videre</td> </tr> </tbody> </table>	TRENINGEN HAR GITT MEG OVERSKUDD I HVERDAGEN	Viktigheten av å komme i bedre form og å ha egne mål, med utdypende undertema:	a) Å bli pushet på trening b) Å ha noe å jobbe mot	AKSEPT OG FORSTÅELSE AV EGEN SITUASJON	Betydningen av individuell oppfølging og normalisering av egen situasjon, med utdypende tema:	a) De så meg – og støttet meg b) Å treffe andre i samme båt	STRUKTUR PÅ HVERDAGEN OG HÅP FOR FREMTIDEN	Betydningen av å ha noe å gå til i hverdagen, med utdypende tema:	a) Å ha noe å gå til i nærområdet b) Veien videre	Oppsummere funn og presentasjon gjennom direkte sitat som uttrykker den kondenserte meningen.
	<i>Kode *</i>	<i>Kode **</i>																																
	Å bli pushet på tilrettelagt trening	73																																
	Individuelle samtaler og oppfølging	34																																
	Å ha noe å gå til i nærområdet	83																																
	Å være i samme båt	88																																
	Aksept og forståelse av egen situasjon	62																																
	Å ha noe å jobbe mot	65																																
	Å mestre stadig flere ting.	121																																
	Humor og glede	13																																
Profesjonell kompetanse	64																																	
Og etterpå?	104																																	
TRENINGEN HAR GITT MEG OVERSKUDD I HVERDAGEN																																		
Viktigheten av å komme i bedre form og å ha egne mål, med utdypende undertema:																																		
a) Å bli pushet på trening b) Å ha noe å jobbe mot																																		
AKSEPT OG FORSTÅELSE AV EGEN SITUASJON																																		
Betydningen av individuell oppfølging og normalisering av egen situasjon, med utdypende tema:																																		
a) De så meg – og støttet meg b) Å treffe andre i samme båt																																		
STRUKTUR PÅ HVERDAGEN OG HÅP FOR FREMTIDEN																																		
Betydningen av å ha noe å gå til i hverdagen, med utdypende tema:																																		
a) Å ha noe å gå til i nærområdet b) Veien videre																																		

* Kode: Identifiserte meningsbærende enheter

** Referanser: Antall utsagn relatert til kode

Under hele analyseprosessen var veileder og undertegnede klar over egen forforståelse, spesielt relatert til tidligere profesjonelle erfaringer, samt teoretisk og profesjonelt ståsted. Derfor ble forforståelsen tema under diskusjonene gjennom analyseprosessen (Malterud, 2012a).

6.5 Etske vurderinger

Forskning på mennesker er underlagt strenge lover og reguleringer (NSD, 2019; WMA, 2018), og etiske vurderinger er en integrert del av alle faser i en forskningsprosess (Kvale & Brinkmann, 2017, s. 95). Det kommunale rehabiliteringsprosjektet er en del av et større forskningsprosjekt, der veileder er forskningsansvarlig.

Både hovedstudien og denne delstudien følger Helsinkideklarasjonen (WMA, 2018). Prosjektet er underlagt helseforskningsloven (2008) og er godkjent av Regional komite for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK 2017/357) (Vedlegg 1). Informasjonsskriv og informert samtykke-skjema (vedlegg 2) ble lest og signert av informantene før oppstart av programmet. Intervensjonen innebar ingen utprøving av kontroversielle metoder. Deltagelsen var frivillig, og gratis. Data ble anonymisert, kodet og lagret i henhold til gjeldende retningslinjer for datalagring. Undertegnede hadde kun tilgang til fire ferdig transkriberte intervju og et intervju på lydfil. Dermed er dette innen regelverket, da deltakerne ikke kunne identifiseres.

6.6 Metodologiske refleksjoner

Denne studien er en del av et større forskningsprosjekt som omhandler pilotering av et multidimensjonalt rehabiliteringstilbud i primærhelsetjenesten i Askøy kommune. Det komplekse og kunnskapsbaserte innholdet i programmet er basert på det nyeste innen kreftrehabiliteringsforskning, og anses som en styrke i hele prosjektet. Samtidig som forskning på et helhetlig rehabiliteringstilbud til kreftoverlevende kan utgjøre en stor forskjell for å forbedre praksis, kan kompleksiteten også være en utfordring som kan medføre at den forskningsmessige evalueringen og kontroll for feilkilder blir mer utfordrende.

Kompleksiteten i rehabiliteringsprogrammet gir samme utfordringer i min studie, da jeg har valgt å se på deltakernes erfaringer med helheten i rehabiliteringsprogrammet, og ikke gå i dybden på et enkeltelement. At temaet er omfattende for en masteroppgave og at forskningsspørsmålet i min

studie ble evaluert med kvalitativ metode og ikke med mixed metode som i Askøy-prosjektet, kan også vurderes som svakheter. Samtidig er det en styrke at studien belyser kompleksiteten som preger mange kreftoverleveres liv og hvilken nytte og betydning av et kunnskapsbasert multidimensjonalt kreftrehabiliteringstilbud i en kommunal kontekst har, sett fra et brukerperspektiv (Kvale & Brinkmann, 2017, s. 42). Valg av forskningsspørsmål i denne studien ble tatt på bakgrunn av et forskningsdokumentert behov for multidimensjonal kreftrehabilitering, kommunenes ansvar og plikt til å tilby dette, samtidig som et implementert helhetlig rehabiliteringstilbud til kreftoverlevende i kommunene ennå ikke eksisterer. Dette gjør studien aktuell, relevant og forhåpentligvis interessant (Tracy, 2010).

Fagpersonene som hadde ansvaret for gjennomføring av intervensjonene i de ulike gruppene i hovedstudien, ble av ulike årsaker skiftet ut i løpet av prosjektperioden. Dette kan være en svakhet, da det kan ha medført en risiko for at ikke alle gruppene fikk samme intervensjon. Alle fagpersonene hadde imidlertid samme prosedyre/prosjektbeskrivelse for gjennomføring. Forskningsleder ga også alle fagpersonene informasjon og innføring i hele prosjektet, og presiserte viktigheten av at alle deltakerne måtte ha lik intervensjon på forhånd. Det kan likevel hende at fagpersonenes forskjellige kompetanseområder og personlige egenskaper preget individuelle samtaler, trening og psykoedukasjon ulikt fra gruppe til gruppe. I den grad dette var en svakhet, ble det kompensert for med en tverrfaglig tilnærming til alle gruppene, og at alle fagpersonene hadde kompetanse innen kreft i tillegg til årelang erfaring med å arbeide med mennesker i ulike livssituasjoner og livsfaser.

Selv om mengden forskning på et helhetlig kommunalt rehabiliteringstilbud er liten, fins det mye forskningsdokumentasjon på nytte og effekt av enkeltelementer innen kreftrehabilitering. Denne studien er avhengig av den forskningen som er inkludert i oppgaven, og det er mulig at viktige publikasjoner kan ha blitt oversett siden studien kun har inkludert norske- og engelskspråklige studier. Det er derfor en mulighet for at undertegnede kun har funnet en liten del av alle relevant litteratur og forskning på feltet, noe som kan være en svakhet ved studien. At denne studien er knyttet opp til et større forskningsprosjekt som er basert på nyere kreftrehabiliteringsforskning, reduserer imidlertid denne risikoen. Det er også en styrke for studien at det ble gjort kontinuerlige vurderinger av kvaliteten på tilgjengelig forskning for å sikre best mulig kvalitet i arbeidet

(Aveyard, Sharp & Woolliams, 2015, s. 7), samt at det teoretiske rammeverket i studien består av flere teorier.

I kvalitative studier er det ønskelig å oppnå en forståelse og fremskaffe fyldig informasjon om et fenomen (Thornquist, 2018, s. 244; Thagaard, 2013, s. 12). Utvalget i denne studien bestod av 36 deltakere fordelt på 5 rehabiliteringsgrupper, som hadde gjennomført hele rehabiliteringsprogrammet. Et utvalg på 36 deltakere anses å være et relativt stort kvalitativt utvalg. Utvalget vurderes derfor som meget godt, og tilstrekkelig for å oppnå et metningspunkt. Dette gir et godt grunnlag for å forstå fenomenet som studeres, der ytterligere intervjuer ikke kan tilføre noe nytt (Thagaard, 2013, s. 65; Kvale & Brinkmann, 2017, s. 148). Dersom et utvalg blir for stort, kan dette være en svakhet fordi det kan gi utfordringer i forhold til å gjennomføre omfattende analyser (Kvale & Brinkmann, 2017, s. 148). Hovedstudien bestod av åtte rehabiliteringsgrupper. De tre gruppene som ikke er inkludert i denne studien, er grupper som jeg var direkte involvert i. Jeg har derfor ikke kjennskap til deltakerne som er inkludert i studien, noe som kan sies å være en styrke.

Utvalget bærer preg av en overrepresentasjon av kvinner der halvparten av dem hadde en tidligere brystkreftdiagnose, og majoriteten av deltakerne i utvalget hadde gjennomgått kombinasjonsbehandlinger for sin sykdom. Brystkreft er den vanligste kreftformen hos kvinner (Kreftregisteret, 2019), og kombinasjonsbehandlinger er den mest vanlige behandlingsformen (Rowland et al., 2018; Williamson & Stanton, 2018). I forhold til dette fremstår utvalget som relativt homogent og representativt for en kommunal kontekst. Et homogent utvalg kan styrke gruppedynamikken i fokusgruppeintervjuene ved at deltakerne lettere kan gjenkjenne og identifisere seg med hverandres erfaringer, og ved at man kan oppnå økt substans i kommunikasjonen om temaene i intervjuet (Malterud, 2012b, s. 44). Homogeniteten kan også være en svakhet da eventuelle kjønnsforskjeller ikke kommer godt nok frem, og ved at intensjonen om variasjon og mangfold i erfaringene kan være redusert (Malterud, 2012b, s. 44). Hensikten med forskningsspørsmålet i denne studien var imidlertid ikke å få frem eventuelle kjønnsforskjeller, og fokus i studien var på senskader etter kreft og behandlingen av kreft, ikke på selve kreftdiagnosene. I den grad liten variasjon i kreftdiagnoser og et mulig redusert mangfold i erfaringer kunne vært en utfordring for studien, blir dette kompensert for av variasjoner i alder,

familiesituasjon, utdanning, arbeidsstatus i tillegg til flere ulike kreftdiagnoser blant de resterende deltakerne.

Kvaliteten på en studie handler om hvor presis og konsistent fremgangsmåten har vært gjennom hele forskningsprosessen, og at dette blir synliggjort slik at forskningen inngir tillit og troverdighet (Thagaard, 2013, s. 201). Begrepene gyldighet (credibility), pålitelighet (dependability) og overførbarhet (transferability) er brukt når troverdigheten i kvalitative studier skal vurderes. Troverdighet oppnås med å gi rike og detaljerte beskrivelser av alle trinn i forskningsprosessen, der leseren får innsikt i og forståelse av at forskningen er utført på en pålitelig og tillitvekkende måte (Thagaard, 2013, s. 201; Tracy, 2010). Forskerens kvalifikasjoner, erfaringer og refleksivitet gjennom forskningsprosessen må belyses som en del av dette, da forskeren bruker seg selv som «forskningsinstrument» i kvalitative studier (Thornquist, 2018, s. 245).

Grunnlaget for min interesse og motivasjon for denne studien ble lagt da jeg var prosjektleder for forskningsprosjektet i Askøy kommune, og deltok i utviklingen, planleggingen og den praktiske gjennomføringen av prosjektet den første perioden. Min erfaring der førte til et sterkt engasjement for kreftoverlevende og deres komplekse utfordringer i hverdagslivet. Som delaktig i forskningsprosjektet og forsker i denne studien vil jeg bli påvirket av min egen forforståelse (Thagaard, 2013, s. 206). Egen forforståelse vil ha betydning for hva som blir lagt merke til og vektlagt i analysen, og kan påvirke hvilken informasjon og utsagn fra intervjupersonene som vurderes som viktig og relevant og som dermed trekkes frem og drøftes (Thomassen, 2006, s. 171). Forforståelsen vil være preget av både yrkesmessige og personlige erfaringer, og ifølge Thornquist (2018, s. 230) kan ingen forskere redegjøre fullt og helt for egen forforståelse. Refleksjon over dette vil likevel være nødvendig, slik at jeg best mulig får frem det meningsinnholdet som deltakerne har formidlet, og ikke min egen forståelse av dette.

Jeg er utdannet fysioterapeut, med videreutdanning i kognitiv terapi og helsepsykologi, og har mangeårig erfaring med ulike brukergrupper innen tilrettelagt trening, individuelle samtaler og psykoedukasjon. Dette gir meg teoretisk og praktisk kunnskap om nytten av flere ulike elementer som hovedstudien bestod av. Kunnskapen og erfaringen min kan være både en styrke og svakhet

for denne studien. Den gir meg et godt utgangspunkt for en mer overordnet forståelse for kompleksiteten i rehabiliteringen, noe som kan ha stor betydning for hvilke elementer som trekkes frem og drøftes i oppgaven. Egen kunnskap og erfaring kan også gjøre meg forutinntatt i forhold til forventet resultat av intervensjonene, og medføre at jeg kan overse nyanser som ikke er i samsvar med mine erfaringer (Thagaard, 2013, s. 207), noe jeg måtte være bevisst på gjennom hele analyseprosessen. Erfaringen min gir meg en praktisk forståelse for viktigheten av fagpersoners mellommenneskelige kompetanse og betydningen av å vektlegge blant annet individuell tilrettelegging og deltakernes ressurser i rehabiliteringsprosessen. Samtidig har jeg også erfart at individer kan respondere forskjellig på ulike tilnærminger. Disse aspektene var viktig å ha med seg i analyse- og drøftingsprosessen.

Intervjuene som er brukt i studien ble nøye gjennomført av en forskningsleder i forskningsprosjektet, med doktorgrad i rehabilitering av unge kreftoverlevende i spesialisthelsetjenesten. Forskningsleder var ikke involvert i intervensjonene i forskningsprosjektet, noe som er en styrke da det reduserer risikoen for at deltakerne ble begrenset av hensyn til egen lojalitet til intervjuer. Deltakerne var også informert om at dataene ble anonymisert. På grunn av dette kan man anta at deltakerne snakket fritt om både negative og positive erfaringer med deltakelse i prosjektet. Forskningsleders rolle i forskningsprosessen innebærer at intervjuene og analysen av disse blir påvirket av forskningsleders forforståelse, min egen forforståelse og hvor mye relevant informasjon som har kommet frem i dialogen i fokusgruppeintervjuene. At jeg ikke foretok intervjuene kan være en svakhet, med tanke på førstehåndskjennskap til deltakerne og opplevelsen av dem i intervjusituasjonen, da samhandlingen mellom deltakerne står sentralt i fokusgruppeintervju, der dynamikken mellom deltakerne kan åpne for en annen og bredere innsikt og ulike perspektiver (Malterud, 2012b, s. 18-19). En ulempe med at jeg ikke gjennomførte intervjuene var også bortfall av muligheten til å stille oppfølgende spørsmål om tema jeg ønsket å gå mer i dybden på, eller begrense samtaler som dreide seg om andre temaer som ikke var relevante for studien. Selv om fokuset i intervjuene er å få frem mest mulig informasjon som kan belyse problemstillingen, er det heller ikke nødvendigvis slik at alle perspektiver som fremkommer i fokusgruppeintervjuer er like relevante for forskningsspørsmålet (Malterud, 2012b, s. 19). I analyseprosessen og drøftingen var det også viktig å være bevisst på at egne erfaringer med kreftsykdom og kreftrelatert funksjonsnedsettelse

og død i nær familie og omgangskrets kunne prege meg både emosjonelt og profesjonelt og dermed påvirke studien.

I denne studien var både forsker og veileder involvert i analysen, gjennomlesing av ulike utkast til oppgaven, kritiske diskusjoner og avgjørende beslutninger. Dette kan være en form for forskertrianglering (Thagaard, 2013, s. 203; Tracy, 2010), som kan styrke studiens troverdighet. Intervjuene ble ordrett transkribert, og lyd kvaliteten på opptakene var god slik at alle data ble inkludert i transkripsjonene. Skildringene i intervjuene var rikholdige, noe som ga et variert og godt utgangspunkt for analyse og drøfting i oppgaven. Hele denne prosessen var grundig gjennomført av både veileder og meg, og kvaliteten kan derfor regnes som god. I analyseprosessen kodet vi alle dataene hver for oss, og ble enige om både koder og meningsbærende enheter. Dette styrker studiens gyldighet. For å sikre at deltakernes perspektiv kom frem i analysen, ble programvaren NVivo brukt. Funnene våre bekreftes av tidligere studier på området, noe som også styrker studiens gyldighet (Thagaard, 2013, s. 194).

Resultatene fra kvalitative studier er kontekstbundne, og ikke generaliserbare, da de sier noe om deltakernes nytte og erfaringer med et gitt tilbud, på et gitt tidspunktet i en bestemt gruppe. Selv om funnene er kontekstbundne, er de kontekstbundne i ulik grad. I denne studien kan de derfor være relevante i andre situasjoner, og overførbare (Thagaard, 2013, s. 194) både til andre pasientgrupper og til andre kommuner. Overførbarheten til andre kommuner vil variere med kommunens innbyggertall, utstrekning og tilgang på ressurser som økonomi, fagkompetanse og egnede lokaler. I forhold til overførbarhet til andre pasientgrupper, kan utvalgets homogenitet være en svakhet for overførbarheten. En styrke kan være at hovedstudien som dataene er hentet fra ble gjennomført i en kommunal kontekst, at andre pasientgrupper i kommunen kan ha flere lignende utfordringer som kreftoverleverne og at man har en generelt god kunnskap om at fysisk aktivitet, kunnskap om aktuelle tema, individuell oppfølging, hjelp og støtte til mennesker med ulike funksjonsnedsettelse har god effekt. Basert på tidligere forskning, kliniske erfaringer og logisk resonnering, er det derfor trolig at sentrale trekk denne studien kan være overførbare til andre pasientgrupper som har lignende utfordringer som kreftoverleverne (Thagaard, 2013, s. 211). På bakgrunn av ovenstående kan denne studien dermed anses som troverdig.

7 Studiens funn

Hensikten med denne studien var å få frem kreftoverlevernes erfaringer med deltagelse i et 12-ukers rehabiliteringsprogram i egen kommune. Å mestre hverdagen og å komme tilbake til et godt hverdagsliv, ble identifisert som et overordnet tema. Generelt sett beskrev deltakerne at de opplevde en betydelig redusert fysisk og psykososial funksjon etter endt kreftbehandling, noe som gav dem store utfordringer i hverdagen. Analysen viste at deltakerne erfarte at rehabiliteringsprogrammet hadde hatt stor betydning både for deres fysiske og psykososiale helse, der de ved endt rehabiliteringsprogram opplevde at de mestret sin egen livssituasjon, og hadde fått bedre struktur og kontroll på hverdagen. Dette ble illustrert av følgende utsagn:

«Dette er noe som foregår i hverdagen din, som gjør at du lærer deg til å forholde deg til klokkeslett igjen, avtaler, å stå opp og kjenne på at du er sliten.... Det har bevisstgjort oss veldig, og vi vet at vi kan.....Jeg har vært så takknemlig for at jeg fikk være med, og synes alle kreftpasienter burde fått tilbud om dette. Det har betydd alt.»

Analysen av intervjuene tydeliggjorde følgende tre hovedtemaer knyttet til deltagernes nytte og betydning av deltagelsen i det kommunale rehabiliteringstilbudet: «Treningen har gitt meg overskudd i hverdagen», «Aksept og forståelse av egen situasjon» og «Struktur på hverdagen og håp for fremtiden». Hvert av disse hovedtemaene ble igjen utdypet gjennom to deltema.

Ulike nyanser som kom frem i analysen, blir videre forklart gjennom forskjellige deltema. Hovedtema og tilhørende deltema illustrert i tabell 7.1, blir i følgende kapittel utdypet videre.

Tabell 7.1

Overordnet tema: «Å mestre hverdagen og å komme tilbake til et godt hverdagsliv»	
Hovedtema 1: «Treningen har gitt meg overskudd i hverdagen»	<u>Deltema 1a:</u> «Å bli pushet på trening» <u>Deltema 1b:</u> «Å ha noe å jobbe mot»
Hovedtema 2: «Aksept og forståelse av egen situasjon»	<u>Deltema 2a:</u> «De så meg – og støttet meg» <u>Deltema 2b:</u> «Å treffe andre i samme båt»
Hovedtema 3: «Struktur på hverdagen og håp for fremtiden»	<u>Deltema 3a:</u> «Å ha noe å gå til i nærområdet» <u>Deltema 3b:</u> «Veien videre»

7.1 Hovedtema 1: «Treningen har gitt meg overskudd i hverdagen»

Analysen viste at den individuelt tilrettelagte fysiske treningen var en svært viktig del av rehabiliteringstilbudet for majoriteten av deltagerne. De fleste uttrykte at treningen hadde gitt dem mer energi i hverdagen og mer energi til å utføre daglige aktiviteter som turgåing, husarbeid og jobb.

«Det er egentlig den fysiske delen som har vært viktigst for oss.....opptreningen har vært det viktigste.... Det handler om å komme tilbake igjen til hverdagen, komme tilbake til livet igjen...»

Dette hovedtemaet blir utdypet gjennom de to deltemaene «Å bli pushet på trening» og «Å ha noe å jobbe mot».

7.1.1 Deltema 1a. «Å bli pushet på trening»

Gjennom analysen fremkom det at å bli pushet på trening var en meget viktig faktor for at deltakerne kunne oppleve en god effekt av treningen. Analysen viste at deltakerne hadde ulike og til dels sammensatte seneffekter, der mange var meget usikre på sin egen fysiske funksjon og hva kroppen tålte. Flere deltakere uttrykte også at de hadde vært redde for å trene på egen hånd av frykt for økte smerter og fatigue, samtidig som noen også var bekymret for å prestere dårligere enn andre på trening før oppstart av rehabiliteringsprogrammet.

«Jeg gledet meg veldig mye til å begynne med. Egentlig. For jeg hadde lyst til det. Men så var jeg redd for at jeg skulle være en som stod borte i en krok og heftet alle de andre».

Samtlige deltakere opplevde at individuell tilrettelegging av treningen var svært viktig for at de skulle bli kjent med og trygg på sin egen kropp igjen og ha nytte av treningen. Alle deltakerne understreket videre at det var av stor betydning at trenerne hadde god kompetanse og erfaring med trening av kreftoverlevende. De uttrykte at trenerkompetansen var viktig for at den enkelte deltaker kunne få tilrettelagt treningen ut fra sitt individuelle behov. Deltakerne fortalte at dette var nødvendige for at de skulle kunne stole på trenerne og føle seg komfortable i situasjonen. Å ha kompetente trenere ga deltakerne trygghet til å delta på treningen, og denne tryggheten var et tema for flere deltakere.

«Her blir det tatt hensyn til hva du selv synes at du klarer. Hvis jeg synes en øvelse er vanskelig og tung, så sier de at det er helt greit, og at «du gjør det slik som du orker». Det synes jeg er veldig bra...Så fikk du lov en lang stund å være deg selv, og du kunne gjøre det i ditt tempo, men du var der ihvertfall, du ble veiledet, du ble sett hele tiden. Du har blitt passet på med et glimt i øyet. Hvermannsen kunne ikke kommet inn her og trent oss. Det hadde ikke vært tilfredsstillende.....»

Samtidig som deltakerne opplevde god tilrettelegging, ga flere av dem uttrykk for at de syntes det var ubehagelig å ikke mestre øvelsene like godt som de andre i gruppen.

Analysen viste at treningen hadde vært svært slitsom og tøff for mange, og at grensegangene og balansen mellom å få tilrettelagt treningen og samtidig bli pushet for å oppnå en bedring i funksjon, kunne være utfordrende for enkelte deltakere. Flere deltakere fortalte at dagene etter en treningsøkt hadde vært preget av økte smerter og utmattelse, og at de ikke hadde klart å trene seg opp alene eller på et treningssenter. Men å trene i en gruppe med faste treningstidspunkter ga deltakerne struktur på hverdagen og motivasjon til å gå på trening, også de dagene de ellers ikke hadde gått. Deltakerne hadde i fellesskap også kommet frem til at det var nødvendig å godta dårlige dager i perioder for å få en fysisk nivåheving.

«Jeg har kanskje bare fått bekreftelse på det jeg har tenkt, at hvis jeg skal sitte og vente på at jeg ikke skal ha vondt og ikke være trøtt, så kommer jeg til å sitte her til evig tid. Så at jeg har på en måte bare skjont at jeg må pushe den grensen, og at jeg må gå ned i do for å komme videre. Men det er utrolig lite motiverende.»

7.1.2 Deltema 1b: «Å ha noe å jobbe mot»

Analysen viste at de individuelle målene ble sett på som viktige, og at målene ga deltakerne noe konkret å jobbe mot på veien mot å komme tilbake til egen hverdag. Majoriteten av deltakerne hadde mål relatert til fysisk aktivitet, der både fysisk og psykisk kapasitet var viktige faktorer for å kunne være mer aktiv på ulike arenaer i hverdagen. Individuelle mål ble opplevd som viktige, fordi deltakerne hadde behov for å ha noe å jobbe mot, noe å glede seg til og få oppfølging i forhold til. Å merke fremgang på fysiske tester ga deltakerne både glede, mestringsfølelse og motivasjon til å stå på videre.

«Gud, nå har jeg fått noe positivt ut av dette her. Noe jeg kan måle. Det var så enormt stor forskjell på gangtesten..... Jeg blir så glad av å se at jeg klarer å mestre, at jeg klarer å bygge opp kroppen i forhold til sånn som han var.»

Noen deltakere hadde målsetninger om å komme helt eller delvis tilbake til jobb. Et par deltakere hadde kommet litt tilbake til jobb, og et par andre deltakere uttrykte at de var kommet et godt stykke på vei tilbake til arbeidslivet. For en deltaker betydde det å komme tilbake til jobb igjen svært mye, men hadde opplevd det som urealistisk frem til nå. Hun uttalte følgende:

«Jeg har plutselig begynt å se at jeg kanskje skal begynne å jobbe. I hvert fall litt. Både leger og alt sa det var helt urealistisk for meg. Men jeg tenker at akkurat det bestemmer jo jeg selv. Men nå har jeg liksom begynt å få virkelig lyst til å i hvert fall holde på litt med noe. Det betyr veldig veldig mye, fordi jeg er en sånn arbeidsperson, og det med å være yrkesaktiv for meg har vært veldig viktig. Det å få lyst til det, og se at det er en mulighet for det fremover, det har gjort noe med psyken.»

Å jobbe mot egne mål handlet for mange om livsglede og å bli kjent med egen kropp igjen, og analysen viser at majoriteten av deltakerne merket stor fremgang i både mental kapasitet, fysisk styrke, utholdenhet og deltagelse i hverdagslivet.

«Jeg har fått mer livsglede. Det tok en tid før jeg forsto at det var en forandring på gang. Det er så lite, så jeg skjønnte ikke før jeg sammenlignet nå og da. Da ser jeg en stor forskjell, men du merker det ikke fra dag til dag.»

Selv om det var viktig for deltakerne å ha mål å jobbe mot, kom det frem i analysen at flere deltakere ikke husket hvilke mål de hadde satt seg. De uttrykte også at det var vanskelig å sette mål. Utfordringen for de fleste var å sette mål som var målbare, som de kunne strekke seg etter og som samtidig ikke var for ambisiøse eller for lite ambisiøse. At deltakerne var usikre på egen kropp og funksjon etter kreftbehandling, var faktorer som vanskeliggjorde dette. Noen deltakere fortalte at de ikke hadde nådd målene sine. De uttrykte likevel at dette føltes greit, og at de var på vei mot det målet de ønsket å nå, eller at målsetningene hadde endret seg underveis. At målsetningene hadde endret seg, hadde for mange deltakere en sammenheng med at de opplevde å være tilfreds der de var og at det opprinnelige målet ikke lenger var like viktig. I denne sammenhengen uttrykte flere deltaker at det var positivt at tilfredsheten var målbar, og at de kunne se den positive endringen i den numeriske scoren på skjemaet. En deltaker klarte ikke å sette seg mål ved starten av rehabiliteringsperioden.

«Jeg hadde ikke mål, jeg. Jeg trodde ikke at det gikk an å ha mål, rett og slett. Nå er jeg klar over det. Men jeg var der at jeg ikke trodde at det var noen redning for meg, liksom»

7.2 Hovedtema 2: «Aksept og forståelse av egen situasjon»

Det andre hovedtemaet som fremkom i analysen som en viktig forutsetning for at deltakerne opplevde mer overskudd i hverdagen, var «Aksept og forståelse av min egen situasjon». Det å forstå og akseptere egen situasjon med et betydelig redusert funksjonsnivå var vanskelig for majoriteten av deltakerne ved programmets oppstart. De fleste hadde trodd at de ville være friske og fungere som før når kreftbehandlingen var overstått, og var lite forberedt på senfølgen etter kreftbehandlingen.

«Jeg trodde at når jeg var ferdig med kreftbehandlingen, så ville jeg være sånn som før.»

De fleste deltakerne beskrev at de gjennom rehabiliteringsprosessen hadde fått ny innsikt i hva som var viktig for deres livsglede og deltakelse i hverdagen. Denne innsikten innebar en forståelse av viktigheten og utfordringen med å finne balansen mellom å ta vare på seg selv og hensynet til familie, jobb og sosialt nettverk. Det å finne en struktur i hverdagen og en balanse mellom aktivitet og hvile, ble av deltakerne sett på som viktig for å bygge kapasitet. Hensynet til familiens behov og opplevde krav og forventninger fra venner og arbeidsplass, ble imidlertid ofte prioritert foran egne behov. Det å redusere kravene til seg selv, tillate seg å hvile og å redusere eget aktivitetsnivå for å samle krefter, var utfordrende for mange.

«Jeg klarte ikke å legge meg ned når jeg var trøtt. Det var helt grusomt å gjøre. Jeg hadde så dårlig samvittighet da jeg lå... for tenk på alt det jeg kunne ha gjort!»

Denne nye innsikten var også relatert til en forståelse, normalisering og aksept av nåværende helsesituasjon og livssituasjon i forhold til familie, venner og arbeidsevne. Egen livssituasjon etter kreftsykdommen var en sorg for majoriteten av deltakerne, men aksepten som oppstod i løpet av rehabiliteringsperioden ga også rom for nyorientering.

«Det denne prosessen egentlig har hjulpet meg mest med, er å akseptere der jeg er... Det var ikke bare å komme seg litt ovenpå igjen også tilbake igjen.... Du tenkte at du skulle bli som før, det var ikke diskuterbart liksom, men man kan endre fokus. Om man ikke kan bli som før, kan man kanskje bli noe annet... Man må på en måte se litt positivt på at livet blir annerledes, at det ikke er BARE en sorg.»

Dette hovedtemaet blir utdypet gjennom de to deltemaene «De så meg – og støttet meg» og «Å treffe andre i samme båt».

7.2.1 Deltema 2a: «De så meg – og støttet meg»

Samtlige deltakere ga uttrykk for at prosessen med individuell oppfølging var viktig for deres opplevelse av å kunne være mer aktiv og deltakende i hverdagen og for lettere å kunne akseptere egen situasjon. Analysen viser at individuelle samtaler var essensielle for mange av deltakerne, som hadde behov for å snakke om personlige tema de ikke ønsket å ta opp i en gruppe. Å få støtte i en prosess med å snu negative tankemønstre, ble av flere trukket frem som en god effekt både av gruppeundervisning og individuelle samtaler. Det å kunne snakke med en annen som viste interesse og forståelse og våget å gå inn i de vanskelige samtalene, ble beskrevet som trygt, bevisstgjørende og støttende.

«Jeg var litt skeptisk, men det gikk ikke mange minuttene før jeg tenkte at dette var veldig godt reflekterte svar og spørsmål....De kjenner sykdommen og har såpass kunnskap og erfaring, og personligheten er så tilstede at du får en fantastisk tillit til de. Du åpner deg og forteller, du ser at de bryr seg.... Og du kan få en god klem når du er langt nede. Jeg tror ikke du kan sette hvem som helst til å begynne med dette her.»

Det kom fram i analysen at individuelle samtaler i seg selv ikke var tilfredsstillende. De ansattes personlighet og mellommenneskelige- og profesjonelle kompetanse ble trukket frem som avgjørende av flere. Viktigheten av å bli møtt med empati av en person som hadde kunnskap om kreftsykdom og seneffekter, ble fremhevet av alle.

«Jeg har lyst til å skryte av de som jobber med opplegget her. Det har vært helt fantastisk hva de har gjort og stått på... De er så strukturerte og kan så masse om så mange sider ved livet.... Vi har jo fått struktur på dagen min... Og de henviser videre. Det er en viktig bit av det.... Personligheten har veldig mye å si. Du må være et menneske som er veldig forståelsesfull, men samtidig må du tørre å pushe litt. Det er en gylden middelvei mellom det...»

Tross at individuelle samtaler ble opplevd som nødvendige og gode av de fleste deltakerne, var det også et par deltakere som ikke følte behov for dette.

«Noen trenger det gjerne mer enn andre. Jeg har ikke så mye å ta opp jeg... Jeg tenker jo ingenting!»

7.2.2 Deltema 2b: «Å treffe andre i samme båt»

Mange deltakere fortalte at de hadde følt seg alene etter kreftsykdommen, og at de hadde et stort savn etter å treffe andre som kunne forstå hvordan de hadde det. Å treffe andre i samme situasjon var derfor svært verdsett av samtlige. Deltakerne uttrykte også at det å kunne snakke med andre i samme situasjon ga dem mulighet til å få støtte og forståelse som andre mennesker ikke hadde forutsetninger for å kunne gi dem. Dette omhandlet familie, venner og kollegaer, som ikke hadde hatt kreft selv. Flere deltakere ønsket å skåne familie og venner fra egne problemer.

«Det å ha kreft er en veldig ensom ting. Det er ingen andre som forstår deg, de har ikke forutsetninger til det. Hjemme i familien så er det jo bare du som har det sånn. De er sikkert drit lei av å høre meg, og jeg er lei av å snakke om det med de. For du skal på en måte forklare og ha en unnskyldning og forsvare – mye.»

I gruppen kunne deltakerne diskutere de ulike undervisningstemaene og snakke om hvordan de hadde det, og de uttrykte at disse samtalene hadde vært verdifulle og hadde gitt dem en følelse av fellesskap, forståelse og samhold. Fellesskapsfølelsen og samholdet var også begrunnet med at alle deltakerne var kreftoverlevende uavhengig av tidligere kreftdiagnose, og at rehabiliteringsperioden handlet om hvordan de skulle ha det på veien videre og ikke på hvordan det hadde vært før. Tryggheten med å snakke med andre i lignende situasjon, å sette ord på egne følelser og opplevelser og å snakke om de vanskelige tingene, ble fremhevet som viktige faktorer for å normalisere egen situasjon og egne følelser.

«Vi har jo noe som er felles, det er alltid noe å snakke om.... Det er bare veldig godt å snakke med folk med samme forståelse. Jeg forstår jo at det er mange som har det som meg.... Det er veldig bra å høre at vi føler mye av det samme. At vi opplever at kanskje ikke alle forstår det og de tingene... Det er fint å sette ord på det, snakke om det, diskutere rundt disse tingene...at det er normalt å ikke klare alt lenger. At andre har det på samme måte.»

Å bli møtt med forståelse ga deltakerne trygghet til å utfordre seg selv, noe som ble trukket fram spesielt i forhold til treningen og fysisk funksjon. Å komme i gang med trening alene, var svært vanskelig for majoriteten av deltakerne. «Usynlige» seneffekter som fatigue, smerter og nevropati var hemmende for trening på treningssentre, og manglende forståelse for nedsatt funksjonsnivå på grunn av seneffekter ble opplevd som problematisk. Å trene blant likepersoner som kunne forstå hvorfor man hadde en dårlig dag, var avgjørende for at deltakerne kunne komme i gang med nødvendig opptrening.

«Du er jo trygg her, så hvis du blir dårlig, så vet de som er her hvorfor du blir dårlig.... Her kan jo alle se det på deg... Hvis du sliter fysisk eller psykisk, så skjønner de det.... På et treningssenter måtte du forklart hvorfor. Da bare lar du være... Da er det jo lettere å gå et sted der det er andre som er i samme situasjon som deg selv.»

Deltakerne i rehabiliteringsprosjektet hadde vært gjennom forskjellige kreftdiagnoser og behandlinger, og noen av gruppene var også lite homogene i forhold til deltakernes alder og livssituasjon. I den grad slike ulikheter ble nevnt i intervjuene, ble det trukket frem som en styrke og som en positiv faktor som gjorde at deltakerne fikk nye perspektiver på egen situasjon.

«Jeg synes at det er en styrke at vi er forskjellige i gruppen, så får vi andre perspektiver på skiten.»

Rehabiliteringsgruppen ble en mulighet for å komme i gang igjen etter kreftbehandlingen. Felles skjebne ble en felles trøst, og flere uttrykte at de ikke hadde kommet i gang igjen uten denne gruppen. Det sosiale aspektet og tilhørigheten i gruppen ga glede og sterk motivasjon til å møte til avtalte tidspunkter, selv på dårlige dager.

7.3 Hovedtema 3: «Struktur på hverdagen og håp for fremtiden»

Analysen viste at majoriteten av deltakerne hadde hatt utfordringer med å finne en struktur på hverdagen etter kreftbehandlingen. Deltakerne beskrev det som vanskelig å være strukturert og å komme i gang med aktiviteter på egen hånd. Flere deltakere fortalte om utfordringer knyttet til å ikke ha noe å gå til, og å ha lite å glede seg til i hverdagen, og hvor mye det betydde å ha faste

avtaler i hverdagen igjen i forbindelse med rehabiliteringen. Det å komme seg ut, ha noe å gå til og delta på som innebar å være sammen i en sosial sammenheng ble beskrevet som ekstremt nyttig.

«Jeg gleder meg til mandag og torsdag jeg. Og det er jaggju mange måneder siden jeg har gledet meg til noen ting... Jeg er veldig opptatt av og glad i rutiner. Det har vært disse to dagene jeg har måttet hatt vekkerklokken på.»

Flere deltakere uttrykte også at rehabiliteringsperioden hadde betydd alt, og at alle kreftoverlevende burde fått tilbud om dette. At et 12-ukers rehabiliteringsprogram opplevdes for kort, var samtlige enige om, og de aller fleste deltakerne uttrykte usikkerhet angående fremtiden og veien videre. Dette hovedtemaet omhandler deltakernes struktur og kontroll på hverdagen, og utdypes gjennom deltemaene «Å ha noe å gå til i nærområdet» og «Veien videre»

7.3.1 Deltema 3a: «Å ha noe å gå til i nærområdet»

Analysen viste at det var viktig for majoriteten av deltakerne at de ulike aktivitetene i rehabiliteringsprogrammet var lett tilgjengelige og sentralt plassert. Årsaken til dette var at det dermed var enkelt for dem å komme til og fra, og at reisen ble gjennomførbar selv på dager preget av fatigue. Rehabilitering i egen kommune medførte også at deltakerne fikk en viss struktur og rutine på hverdagen. De hadde faste avtaler å gå til to-tre ganger i uken, noe som opplevdes positivt og lystbetont, selv om det kunne være tungt å stå opp om morgenen for mange deltakere.

«Jeg har de siste 3-4-5 årene slitt med å komme meg ut på trening. Jeg vet hva jeg skal gjøre, men når du er så sliten og du har så mye fatigue og er bare helt knust, så tror du jo ikke at du kan heller. Jeg har opplevd mange ganger at jeg har kommet her de gangene jeg har tenkt at i dag hadde jeg aldri gått et sted hvis ikke jeg skulle her..... men når du har vært her, så er du et helt nytt menneske.... Å komme seg ut, å komme seg i jobb igjen eller sånn som dette her, det hjelper jo på.»

Deltakerne fortalte at de hadde mulighet til å benytte treningsfasiliteter og delta på temakvelder hos spesialisthelsetjenesten i nabokommunen også. På grunn av lang reise og tildels negative assosiasjoner til sykehuset etter kreftbehandlingen der, var det imidlertid lite aktuelt for de fleste deltakerne å delta på dette tilbudet.

Flere av deltakerne hadde tidligere vært på rehabiliteringsopphold i ulike institusjoner, og beskrev dette i hovedsak som en positiv opplevelse. For noen deltakere var det ikke forenlig med familie og hverdagsliv å reise bort. Andre deltakere fortalte at de hadde hatt godt utbytte av rehabiliteringsoppholdet, men at reisen til og fra var svært tøff. De fleste uttrykte også at det de hadde fått med seg etter et opphold på institusjon kunne være utfordrende å overføre til egen hverdag.

«Det er når du kommer ut at utfordringene kommer... Det er jo de jeg trenger hjelp til, jeg trenger hjelp til å takle hverdagen min... Det er her du er hjemme. Du kan fremdeles lage frokost og sånn. Reiser du vekk, så får du alt servert. Det er ikke like lett å reise fra familien heller.... Svaret er vel egentlig at hvis vi ønsker en livsstilsendring som dette kan være begynnelsen til, så er det nok viktig at vi tar det med inn i hverdagen vår og at vi tilpasser det til hverdagen vår. Da er det mye lettere å ta det med seg videre.»

7.3.2 Deltema 3b: «Veien videre»

Etter endt rehabiliteringsperiode var fremtiden og veien videre et tema alle deltakerne snakket om. Deltakerne ga uttrykk for at det føltes utrygt å bli overlatt til seg selv etter endt rehabiliteringsperiode. De fortalte at de følte seg langt fra ferdig rehabilitert selv om de opplevde store forbedringer i funksjon etter rehabiliteringen, og at de var redde for hva som ville skje videre. Utryggheten omhandlet for de fleste egen evne til å være strukturert og fortsette med trening på egen hånd, og frykten for å falle tilbake til gamle vaner når de ikke hadde gruppeavtalene å forholde seg til. Alle ønsket å kunne fortsette med en treningsgruppe i etterkant av rehabiliteringsperioden for å klare å opprettholde strukturen i hverdagen, og unngå å havne tilbake i det passive mønsteret de hadde vært i før rehabiliteringen.

«Det har vi vel tenkt, hva skjer nå? Detter vi tilbake til det samme, eller hva? Selv om du har kommet deg godt opp, så er det ikke sikkert at du klarer å være så strukturert i deg selv... Det hadde vært greit om det var en overgang til en annen gruppe automatisk. At vi kunne fortsette i en trimgruppe.... Jeg tror vi alle kjenner på redselen for å komme tilbake til gammelt mønster.... Nå har du fått den hjelpen, nå kommer sommeren og det blir stille. Hva skjer da, hvis ingen er der og plukker deg opp? Jeg tenker at du får noe, du har det bra, så blir det tatt fra deg. Hva skal du gjøre da?»

Noen deltakere hadde fått plass i en annen treningsgruppe i regi av kommunens frisklivssentral, og gledet seg til det. For andre som skulle begynne i jobb, var det ikke aktuelt å trene på dagtid. Enkelte ga uttrykk for at de hadde lært så mye at de følte de kunne klare å gjøre noen øvelser selv hjemme, eller hadde kommet over en barriere som tidligere hadde hindret dem i å gå tur ute.

«Vi har kommet over den barrieren å gjøre noe selv, å komme oss ut gå en tur og få luftet seg litt. Og bare lære hvordan vi kan trene litt på egenhånd hjemme, vi har vært gjennom de forskjellige øvelsene mange ganger, så nå vet vi hva vi kan gjøre hjemme også... Det har bevisstgjort oss veldig på ting, og vi vet at vi kan. Det er noe med at jeg kan ta initiativ, men jeg velger å ikke gjøre det. Jeg vet at jeg må jobbe med meg selv for å komme meg ut.»

Å starte med trening på et treningssenter var det fåtallet som følte seg klar for, men flere deltakere hadde som målsetning å klare dette på sikt. Økonomien var for enkelte en barriere, i tillegg til en fremdeles opplevd redusert fysisk funksjon.

«Det tar tid å komme inn i gode treningsrutiner, og det tar tid å trene seg opp i forhold til å føle seg sterk nok til å kunne gå inn på et treningssenter, eller kunne delta på en gruppetime på en annen trening. Mange var i veldig dårlig form når de begynte her, og det tar tid å endre vaner og føle seg trygg på at nå er jeg klar til å gjøre det på egen hånd... Det er det der å få det pushet. Jeg prøvde å finne ut om sånn personlig trener eller et eller annet, for jeg trenger en som sitter oppå her og sier hva jeg skal gjøre. Men det koster jo altfor mye penger også.»

Økonomi var også et tema innenfor andre livsområder, som arbeid. Lav inntekt var en belastning for mange, og å gå tilbake til jobben sin var utfordrende for flere av deltakerne. En av deltakerne satte lys på problemstillingen med at rehabilitering betyr at man skal tilbake til der man har vært før man ble syk. Hun uttalte følgende:

«Alt handler om rehabilitering, hvordan kan vi få deg tilbake i jobben din, hvordan kan arbeidsplassen din legge til rette. Det er ikke alltid det går, og da blir det nesten verre for den det gjelder. For DA blir det en sorg. Da får du midt i trynet hva som ikke går, i stedet for at du skal få prøve deg på noe som du faktisk får til. Den delen av rehabiliteringen – tilbake til livet, på en måte, den er der ikke.»

8 Drøfting

Hensikten med denne studien var å utforske hvilken nytte voksne kreftoverlevende hadde av deltakelse i et multidimensjonalt kreftrehabiliteringsprogram i egen kommune.

I analysen fremkom det tre hovedtema, som beskrivelse på deltakernes opplevde nytte av rehabiliteringsprogrammet; «Treningen har gitt meg overskudd i hverdagen», «Aksept og forståelse av egen situasjon» og «Struktur på hverdagen og håp for fremtiden». I dette kapittelet blir de mest sentrale funnene fra analysen trukket frem og sett på i lys av tidligere forskning og relevant teori. Drøftingsdelen avrundes med refleksjoner rundt studiens metodologiske styrker og svakheter.

8.1 «Treningen har gitt meg overskudd i hverdagen»

Deltakerne i rehabiliteringsprogrammet hadde to treningsøkter pr uke, med hovedfokus på styrke og kondisjonstrening. I funnene kom det tydelig frem at deltakerne opplevde stort utbytte av treningen, der majoriteten uttrykte at treningen var det viktigste elementet i rehabiliteringen. Dette kan ha sammenheng med at treningen hadde fokus på å bli fysisk sterkere og få overskudd til å delta på ulike arenaer som hadde stor betydning for dem i deres hverdag, og ikke på kreftsykdom og kreftbehandling (Browall et al., 2016). Treningen synes dermed å være en meningsfull aktivitet som fremmer mestring, og bevegelse i retning mot helse på salutogenesens helsekontinuum (Antonovsky, 2012, s. 36; Vifladt & Hopen, 2004, s. 61; Lindstrøm & Eriksson,

2015, s. 30). Deltakerne uttrykte at treningen hadde gitt dem mer styrke og energi, noe som medførte en økt mestringsfølelse og kapasitet til å utføre ulike daglige aktiviteter som sosialt samvær, husarbeid og turgåing. Dette er i tråd med tidligere forskning som viser at fysisk aktivitet etter kreftbehandling har effekt på fatigue, muskelstyrke, utholdenhet, balanse, energinivå, velvære, psykisk og fysisk funksjon, samt en oppnåelse av trygghet og tillit til egen kropp (Sweegers et al., 2019; Dittus et al., 2019; Midtgaard et al., 2015; Courneya, 2017; Mewes et al., 2012). Browall et al. (2016) viser til at fysisk trening etter kreft kan gi kreftoverlevende en følelse av tilfredshet og empowerment når de blir fysisk sterkere, og at dette kan gi dem en opplevelse av å ha kontroll på sykdommen og på eget liv. I lys av rehabiliteringsdefinisjonen og helsefremmende teori, synes dermed treningen å være et viktig middel for å øke kontroll over og å ta vare på egen helse, og å gjenvinne tapt funksjon (WHO, 1986; Forskrift og habilitering og rehabilitering, 2011, §1).

En viktig faktor for deltakernes opplevelse av at treningen var nyttig for dem i hverdagen, var at de ble pushet på treningen av kompetente fagfolk. Retningslinjer for trening av kreftoverlevende anbefaler fysisk aktivitet på linje med normalbefolkningen, med en kombinasjon av styrke og kondisjon (Courneya, 2017; Rock et al., 2012; Segal et al., 2017). Samtidig viser både funnene og tidligere forskning at kreftoverlevende ofte blir inaktive og redd for å bruke kroppen igjen, noe som kan medføre risiko for livsstilsrelatert sykdom og ny kreftsykdom (Playdon et al., 2015; Rohan et al., 2018; Vijayvergia & Denlinger, 2015; Kreftregisteret, 2019). Funnene synliggjør dermed betydningen av å bli motivert til å trene med høyere intensitet og lengre varighet enn deltakerne gjerne var komfortabel med i utgangspunktet, der både kunnskapen de fikk gjennom psykoedukasjonen, egne erfaringer, og veiledning av trenere med kompetanse på feltet ga dem en forståelse av at høyere intensitet var nødvendig for å oppnå økt styrke og bedring av fysisk form. I tråd med dette, viser forskning at inaktivitet og ulike senskader utgjør viktige barrierer for fysisk aktivitet, der trenerens medisinske og fysiologiske kompetanse og faglige veiledning har stor betydning for kreftoverlevendes trygghet knyttet til fysisk aktivitet (Browall et al., 2018). I samsvar med tidligere forskning (Luoma et al., 2014), uttrykte majoriteten av deltakerne at trenernes empati og kompetanse på kreftfeltet medførte at de slapp å forklare hvorfor de hadde en dårlig dag, eller hvorfor de ikke klarte å utføre enkelte øvelser. Dette var viktige faktorer som ga

den enkelte trygghet og pågangsmot til å delta og trene med høyere intensitet i treningstimene, tross økte smerter og utmattelse dagen etter trening.

Siden kreftoverlevernes utfordringer og ressurser er individuelle og multidimensjonelle, krever fysisk aktivitet også individuell tilpasning og justeringer etter dagsformen, for å oppnå best mulig funksjons- og mestringsevne (Forskrift om habilitering, rehabilitering, 2011, § 3; Luoma et al., 2014). I tråd med dette understreket samtlige deltakere betydningen av individuell tilrettelegging var svært viktig for at de skulle bli trygg på egen kropp igjen og få godt utbytte av treningen, siden de i utgangspunktet følte seg utrygg på egen kropp etter endt behandling, og var engstelige for å prestere dårligere enn andre på trening. Funnene viser derfor viktigheten av god veiledning og tilrettelegging for å komme over barrierer som usikkerhet og frykt, for å føle seg kompetente og trygge i å utføre øvelsene (Luoma et al., 2014; Browall et al., 2018). Å bli pushet på trening som er tilrettelagt av kompetente fagpersoner, synes dermed å være en motstandsressurs som kan føre til en «orientering mot sunnhet og helse» (Lindstrøm & Eriksson, 2015, s. 48).

Rehabilitering må per definisjon bygge på individuelle mål og målrettede samarbeidsprosesser (WHO, 2018; Forskrift om habilitering og rehabilitering, 2011; Hauken et al., 2014; Holt et al., 2019). I tråd med dette satte deltakerne seg egne mål innen flere livsområder i samarbeid med en fagperson. Dette involverte deltakeren slik at deltaker og fagperson arbeidet mot samme mål, og sikret en prosess preget av brukermedvirkning, selvbestemmelse og empowerment (Helse og omsorgsdepartementet, 2013; Kjekken & Sand-Svartrud, 2012; Forskrift om habilitering og rehabilitering, 2011; Mæland, 2016, s. 79). Teori og forskning viser at en spesifikk, konkret og forpliktende målsetningsprosess kan få frem deltakernes motivasjon og verdier (Kristjansdottir et al., 2019; Hauken, 2018, s. 188; Helse og omsorgsdepartementet, 2013). Funnene viser imidlertid at mange deltakere syntes det var vanskelig å sette seg konkrete og realistiske mål. De var usikre på egen kropp og funksjon etter kreftbehandling, noe som gjorde det vanskelig å vite hvilke mål som var oppnåelige og hvilket nivå de skulle legge seg på. Dette viser viktigheten av fagpersonenes samarbeid med deltakerne, for å diskutere og identifisere realistiske mål og å få frem deltakernes ressurser i målsetningsprosessen, slik at rehabiliteringsprosessen blir mer håndterbar, forståelig og meningsfull for dem (Hauken, 2018, s. 188; Marschall-Kehrel & Spinks, 2011; Holt et al., 2019; Antonovsky, 2012, s. 147).

Funnene viser at de fleste deltakerne hadde målsetninger innen fysisk funksjon. Enkelte deltakere husket ikke hvilke mål de hadde satt seg, og for dem var fremgangen målt ved fysisk test en god motivasjonsfaktor. Helsedirektoratet (2020) og Browall et al. (2018) viser til at «chemo brain» preget av nedsatt hukommelse, konsentrasjon og planleggingsevne kan være senskader etter kreftsykdom og behandling, og dermed kroniske stressfaktorer som Antonovsky (2012, s. 51) definerer som «en livssituasjon, en betingelse eller et særtrekk som på en avgjørende måte beskriver en persons liv», og som trekker i retning av en svakere OAS. Både fysisk testing og mål synes å ha hatt betydning for å styrke deltakernes OAS ved å føre til motivasjon, der måloppnåelse og bedring av testresultater førte til økt mestringfølelse og hadde stor fysisk og psykisk betydning i deres hverdag.

I tråd med forskning (Hauken, 2018, s. 188; Marschall-Kehrel & Spinks, 2011; White et al., 2018) ble målene fulgt opp, evaluert, tilpasset og justert ved behov i løpet av rehabiliteringsperioden. Funnene viser at noen deltakere endret målene sine til å bli mer realistiske underveis i prosessen, fordi de forstod mer av sin egen situasjon og hva som var mulig å oppnå. Arbeid som mål er sentralt i rehabilitering av voksne i yrkesaktiv alder (Helsedirektoratet, 2018b), og flere deltakere hadde satt seg som mål å komme tilbake til arbeid og hadde lyktes helt eller delvis med dette. En deltaker satte seg mål om å komme tilbake i arbeid først ved slutten av rehabiliteringsperioden, fordi hun i løpet av perioden hadde fått lyst til å jobbe og så muligheten for det som medisinske fagpersoner tidligere hadde sett på som urealistisk. Dette funnet synliggjør at en empowermenttrettet tilnærming som aktivt involverer deltakeren, gir en indre trygghet og tillit til indre ressurser og ressurser i omgivelsene og evne til å bruke disse på en helsefremmende måte (Lindstrøm & Eriksson, 2015, s. 28). Funnet synliggjør også at en empowermenttrettet tilnærming gir muligheter for å søke etter nye mål som kan gi velvære og mening i livet (Aujoulat et al., 2008; Arends et al., 2013, White et al., 2018).

8.2 «Aksept og forståelse av egen situasjon»

Funnene viste at mange deltakere på bakgrunn av alle elementene i rehabiliteringsprogrammet oppnådde en ny innsikt og forståelse av sin egen situasjon, som hadde endret seg i vesentlig grad etter kreftsykdom. Slike endringer kan ramme flere livsområder, og beskrives som mangefasetterte (Williamson & Stanton, 2018). I tråd med dette trakk deltakerne frem at opplevde krav og forventninger fra familie, venner og arbeidsplass ofte ble prioritert foran egne

behov, der egne forventninger for mange innebar å komme tilbake samme funksjonsnivå som før de ble syke. Ifølge Forskrift om habilitering og rehabilitering (2011, § 3), handler rehabilitering om at den enkelte skal få «mulighet til å oppnå best mulig funksjons- og mestringsevne, selvstendighet og deltagelse i utdanning og arbeidsliv, sosialt og i samfunnet», og rehabilitering handler dermed ikke nødvendigvis å komme tilbake til der man har vært. I løpet av rehabiliteringsprosessen fikk de fleste deltakerne en økt forståelse for dette, og mange fikk en endret innsikt i hva som var viktig for dem og deres mestring av hverdagens krav (Folkehelseloven, 2011). En slik forståelse kan gi grunnlag for aksept. Aksept kalles vanligvis for psykologisk fleksibilitet (Kuba et al., 2019), som har sammenheng med å kunne strukturere egen oppfatning av en stressfaktor kognitivt og følelsesmessig, håndtere og leve med en situasjon, og dermed oppnå mestring (Antonovsky, 2012, s. 148). For deltakerne innebar denne aksepten blant annet en økt forståelse av balansen mellom å prioritere seg selv og ivareta det sosiale nettverket, å snu et negativt tankemønster, å strukturere hverdagen, å finne balansen mellom aktivitet og hvile, samt en normalisering av egen helsesituasjon. Dette var alle faktorer som ga rom for nyorientering. Rehabiliteringsprosessen kan dermed synes å ha medført en endring av kreftoverlevernes verdihierarki og fremmet posttraumatisk vekst (Greszta & Sieminska, 2011). I et salutogent perspektiv forklares posttraumatisk vekst ut fra at stressfaktorer omdefineres til ikke-stressfaktorer, slik at problemet blir forståelig og utløser mestringsressurser (Antonovsky, 2012, s. 143). Aksept handler derfor om mestring, som innebærer å kunne snu det negative til et mer meningsfullt perspektiv, og omfatter evnen til å se forskjell på det man må leve med og det man kan være med på å endre selv (Barinkovà & Mesàrosovà, 2013; Vifladt & Hopen, 2004, s. 61).

I helsefremmende arbeid handler fagpersonenes funksjon mye om å samhandle med deltakerne, og å hjelpe dem til mestring av langvarige helseutfordringer gjennom læring og kompetanse (Tveiten, 2018, s. 238 – 239). Dette er en empowermentrettet tilnærming der deltakerne er aktivt involvert i egne valg og egen prosess, noe som har sterk sammenheng med økt oppnåelse av aksept (Aujoulat et al., 2008). Psykososial intervensjon kan føre til at kreftoverlevende aksepterer situasjonen og omstiller seg til sin nye hverdag, og utvikler kunnskap og ferdigheter som er sentralt for å oppnå forståelse, måloppnåelse og mestring (Faller et al., 2013; Barinkovà & Mesàrosovà, 2013;). Funnene viser at både psykoedukasjonen og de individuelle samtalene med

fagpersoner var viktig for å få støtte i en prosess med å snu et negativt tankemønster. Her var individuelle samtaler nødvendig for å snakke om personlige tema deltakerne ikke ønsket å ta opp i gruppen. Personlige tema kan handle om eksistensielle tanker og indre følelser, som er motstandsressurser som må være til stede for å utvikle en sterk OAS (Lindstrøm & Eriksson, 2015, s. 30).

Av funnene fremkom det tydelig at deltakernes motivasjon og opplevelse av mestring var avhengig av å bli sett og støttet av ærlige, empatiske og omsorgsfulle fagpersoner med kreftrelatert kompetanse. Dette er i tråd med teori og forskning, som sier at fagpersonenes evne til å vise empati, omsorg, interesse og respekt synes å ha stor betydning for relasjonen mellom fagpersonen og brukeren og for brukerens mestring, motivasjon og opplevelse av støtte og forståelse (Vågan et al., 2016; Nienhuis et al., 2016). Fagpersonenes livskunnskap, forståelse og mot til å gå inn i de vanskelige samtalene og gi ærlige svar, ble trukket frem som trygt og tillitsvekkende av flere deltakere. Funnene understreker betydningen av fagpersoners rolle. Det å gå inn i de vanskelige samtalene handler om mot og evne til å møte deltakerne der de er, noe som synes å påvirke deltakerens opplevelse av kontroll og empowerment som er en forutsetning for utvikling av mestring og dermed også for aksept (Harris & Ursin, 2018, s. 231-232).

Et nøkkelelement i rehabilitering er sosial støtte, som har stor betydning i kjølvannet av alvorlige livshendelser som kreftsykdom, der både helsepersonell, deltakers nettverk og likepersoner kan være viktige støttepersoner (Hauken, 2018, s. 192-193, Decker, 2007). I rehabiliteringsprogrammet ble samvær med andre trukket frem som svært betydningsfullt for alle deltakerne. En mengde forskning viser at kreftoverlevende er mindre sosiale etter sykdom, og at likepersoner er viktige støttemekanismer fordi de kan gjenkjenne og forstå situasjonen uten noen forklaring (Hauken et al., 2014; Pomery et al., 2016; Skirbekk et al., 2017). I analysen kom det tydelig frem at deltakerne verdsatte støtten og forståelsen de fikk fra likepersonene i en gruppe der de kunne dele erfaringer, tanker og følelser med andre som hadde erfaringsbasert kunnskap (Jones & Pietilä, 2020), og at dette gjorde at de følte seg mindre alene (Skirbekk et al., 2017). Ussher et al. (2006) trekker frem at å bli møtt med en ikke-dømmende aksept, kan gjøre det lettere å snakke åpent og ærlig om følelser, og å være sårbar. Både dette og at fokuset i gruppen var på veien videre og ikke på kreftsykdom og senskader, var noe som deltakerne understreket

som viktig for å normalisere egen situasjon og egne følelser. At deltakerne var ulike i alder, livssituasjon og hadde ulike kreftdiagnoser, ble sett på som en styrke i gruppen, og det sosiale fellesskapet ga glede og motivasjon til å møte opp på avtalene i rehabiliteringsprogrammet selv på dårlige dager. Funnene understreker dermed betydningen av likepersonsstøtte i gruppe, som kan synes å være en kilde til håp, motivasjon og mestring, og føre til en følelse av normalitet, kontroll, aksept, økt velvære og bedret selvfølelse, der gruppemedlemmene blir styrket og styrker hverandre i en resiprok prosess, tross ulikhetene mellom dem (Hauken et al., 2014; Jones & Pietilä, 2020; Skirbekk et al., 2017; Ussher et al., 2006).

Ussher et al. (2006) fremhever at å være likepersoner i en gruppe kan skape en kraftfull følelse av empati og identifisering med de andre gruppemedlemmene, og at dette bidrar til en atmosfære av aksept som står i kontrast til en følelse av avvisning som mange kreftoverlevende opplever fra familie og venner. I tråd med dette, viste analysen at den støtten deltakerne fikk i gruppen, stod i stor kontrast til manglende støtte fra familie og venner som ikke hadde forutsetninger til å forstå deres situasjon. Dette kan true følelsen av kontroll og føre til negative konsekvenser for mestring (Abraido-Lanza, 2004, i White et al., 2018). Mange deltakere opplevde det belastende å måtte forklare, unnskyldte og forsvare seg overfor familie og venner, og flere deltakere uttrykte at de ønsket å skåne venner og familie fra egne problemer. Det kan dermed synes som om både kreftsykdommen og det sosiale nettverket var stressfaktorer som gjorde at deltakerne fikk begrensninger i sosial funksjon, og som de trengte hjelp til å håndtere for å bli bedre rustet til å skape mening og orden i situasjonen (Forskrift om habilitering og rehabilitering, 2011; Antonovsky, 2012, s. 147). Likepersonsstøtte kan dermed se ut til å ha positiv betydning for deltakernes OAS, ved å gi en økt opplevelse av forståelighet, håndterbarhet og meningsfullhet (Antonovsky, 2012, s. 40-41).

8.3 «Struktur på hverdagen og håp for fremtiden»

En mengde nyere forskning viser at kreft og kreftbehandling kan føre til senskader som påvirker mange livsområder og forstyrre og endre kreftoverlevenes hverdagsliv i stor grad (Alfano et al., 2012; Syse et al., 2012). Overgangen fra å være frisk til å få kreft kan snu livet på hodet i lang tid etter kreftsykdommen, og å gjenopprette daglige rutiner kan være et viktig steg mot å oppnå en struktur på hverdagen og rekonstruere eget hverdagsliv (Borg, 2003; Hauken et al., 2014). Funnene viser at dette var en stor utfordring for mange deltakere etter kreftbehandling.

Majoriteten av deltakerne opplevde at deltakelse i rehabiliteringsprogrammet var meget nyttig for å få struktur på hverdagen, og trakk spesielt frem det sosiale aspektet i tillegg til trening og rutinen med faste dager og klokkeslett å forholde seg til. Dette samstemmer med forskning, som viser at å opprette positive vaner og relevante aktiviteter og rutiner som trening og sosial interaksjon, er nøkkelfaktorer for en positiv opplevelse av kontroll og mestring (McSorley et al, 2014; Kong et al., 2015).

Funnene viser at å ha noe å gå til et par ganger i uken opplevdes positivt og lystbetont, og medførte at deltakerne kom seg ut også på dårlige dager som var sterkt preget av fatigue. Fatigue beskrives som utmattethet, tretthet eller manglende energi (Weis & Horneber, 2015, s. 1), noe som blant annet kan vanskeliggjøre lengre reiser for kreftoverleverne. At rehabiliteringen foregikk i egen kommune og var lett tilgjengelig og sentralt plassert, ble derfor trukket frem som et viktig poeng for at rehabiliteringen skulle være gjennomførbar for alle. Ifølge Forskrift om habilitering og rehabilitering (2011, §5) og Helse- og omsorgstjenesteloven (2011, § 3) har kommunene ansvar for og plikt til å tilby rehabilitering, som inkluderer lærings- og mestringstiltak, til de som har behov for dette uavhengig av funksjonsnivå. Ansvaret for rehabilitering ligger imidlertid også i spesialisthelsetjenesten (Forskrift om habilitering og rehabilitering, 2011, § 10), og mange deltakere i det kommunale rehabiliteringsprogrammet hadde mulighet til å reise til nabokommunen Bergen for å trene og få tilrettelagt opplæring tilknyttet Haukeland sykehus. Det fremkom imidlertid av analysen at mange deltakere opplevde reisen dit som for lang, og at flere av dem ikke orket å delta på aktiviteter der, fordi de hadde negative assosiasjoner til sykehuset i forbindelse med kreftbehandlingen. Det kan derfor synes som om at funksjonsnivået deres ikke var forenlig med deltakelse på lærings- og mestringstilbudet i nabokommunen. Å reise på rehabiliteringsopphold ved institusjoner i spesialisthelsetjenesten, var ifølge analysen lite forenlig med familie og hverdagsliv for mange deltakere. De fleste deltakerne som hadde vært på slike rehabiliteringsopphold beskrev imidlertid dette som positive opplevelser, tross at reisen til og fra kunne være svært tøff, og at det var vanskelig å overføre innholdet i rehabiliteringen til egen hverdag i etterkant av oppholdet.

Det som påvirker helsen vår er både individuelle og samfunnsmessige faktorer (Dahlgren & Whitehead, 1991), og helsefremmende tiltak som rehabilitering må tilpasses deltakernes kontekst,

som består av mange ulike arenaer og faktorer som kan hemme eller fremme helse og mestring. Funnene tydeliggjør viktigheten av å delta på rehabilitering i egen kommune, da dette lettere fører til at deltakerne tar med seg det de lærer inn i hverdagen og tilpasser det til sin egen situasjon og ulike hverdagskontekster der både utfordringene og ressursene i dagliglivet er. Rehabilitering i egen kommune kan synes å føre til at deltakerne oppnår større kontroll og mulighet til å ta avgjørelser og iverksette relevante tiltak som fremmer helsen (Hauken 2018, s. 186), inkludert struktur på hverdagen igjen etter langvarig sykdom. I et salutogenetisk perspektiv ser derfor kommunal rehabilitering ut til å være en generell motstandsressurs som fører til økt forståelighet, håndterbarhet og meningsfullhet for kreftoverleverne i deres hverdagsliv (Antonovsky, s. 40).

Etter endt rehabiliteringsperiode uttrykte de fleste deltakerne likevel at de var utrygge på veien videre, tross stor bedring i funksjonsnivå etter rehabiliteringen. Funnene viser at utryggheten var knyttet til fysisk aktivitet og egne evner og muligheter til å fortsette med trening på egen hånd, og en frykt for å komme tilbake til sitt gamle mønster preget av en passiv livsstil når den strukturen som rehabiliteringstilbudet hadde gitt dem var borte. Fysisk aktivitet kan bedre resultatene etter kreftbehandling, og gir helsefordeler for kreftoverlevende, som for andre mennesker (Courneya, 2017; Rock et al., 2012; McTiernan et al., 2018). Midtgard et al. (2015) og Midtgard et al. (2012) påpeker at treningsbasert rehabilitering handler om å delta i en normal kontekst og å gjenoppnå en struktur, forutsigbarhet og forståelighet i livet, noe som kan være en forutsetning for å bygge en mer langsiktig treningsrutine i hverdagen. I tråd med dette viser funnene at majoriteten av deltakerne ønsket å fortsette med treningsrutinene de hadde innarbeidet i løpet av rehabiliteringsperioden, samtidig som de opplevde at barrierer som redusert fysisk funksjon kunne være hemmende for muligheter for å trene på egen hånd. Disse funnene bekreftes av tidligere forskning, som viser at kreftoverlevende ønsker å prioritere trening og at de har fordeler av trening på grunn av et ønske om å opprettholde en struktur, skape en normal kontekst og reetablere fysisk styrke og tillit til egen kropp igjen (Midtgard et al., 2015).

Funnene viser også at de fleste deltakerne ikke følte seg ferdig rehabilitert etter 12 uker, og ønsket seg lenger tid for å innarbeide gode aktivitetsvaner som kan gi færre symptomer og bedre fysisk og psykisk funksjon ved kronisk sykdom (Weinert et al., 2008). En forklaring på dette kan

være at det kan ta lang tid å innarbeide gode vaner som varer og som kan overføres til en hverdagskontekst, og at rehabiliteringsperioden har vært for kort til å innarbeide vanene for mange av deltakerne. En annen forklaring kan være at deltakerne ble for avhengige av støtte fra fagpersoner og likepersoner i gruppen til å overføre treningsrutinene til det virkelige livet etter rehabiliteringsperioden (Midtgard et al., 2015). Dette gir ikke funnene noe godt svar på. En mengde forskning viser imidlertid at mange kreftoverlevende har langvarige funksjonsnedsettelse (Brearley et al., 2011), og Helsedirektoratet (2018b) påpeker at det skal sikres kontinuitet i tjenesten for brukere med varige funksjonsnedsettelse. Dette, i tillegg til at rehabilitering per definisjon ikke er tidsavgrenset, kan indisere at kreftoverlevende med et opplevd behov for ytterligere oppfølging bør få mulighet til det. Enkelte deltakere fikk også muligheter til dette, ved deltakelse i ordinær gruppe ved kommunens frisklivssentral i etterkant av rehabiliteringsperioden.

Til tross for opplevde begrensninger for egentrening i etterkant av rehabiliteringsperioden, viste funnene at rehabiliteringen hadde hjulpet flere deltakere til å bryte noen barrierer og gitt dem noen verktøy slik at de kunne klare å komme seg ut på turer og gjøre noen øvelser på egenhånd. For mange var det å trene på et treningssenter ikke et alternativ, grunnet redusert fysisk funksjon og/eller dårlig økonomi. At økonomien er dårligere etter kreftsykdom bekreftes av Helsedirektoratet (2020), som viser at kreftoverlevendes inntektstap ligger på 10-15%. Ifølge forskning (Mehnert, 2011; Duijts et al., 2016) returnerer kun 6 av 10 kreftoverlevende til arbeidslivet, noe som synliggjør viktigheten av å ha fokus på (andre) muligheter etter kreftsykdom, som kan føre til nyorientering i forhold til kreftoverlevendes arbeidssituasjon. I forbindelse med dette understreket et par av deltakerne at deres opplevelse av at rehabiliteringen hadde et stort fokus på å komme tilbake til den jobben de hadde hatt tidligere og som de ikke lenger mestret. Å ha fokus på det som ikke fungerte ble opplevd som en sorg for dem. Disse funnene understreker betydningen av et salutogent fokus i rehabiliteringen, der oppmerksomheten rettes mot individets perspektiver og ressurser (Helse- og omsorgsdepartementet, 2013). En krise som kreftsykdom er ikke nødvendigvis bare negativt for alle (Greszta & Sieminska, 2011), og det å komme tilbake til hverdagslivet bør derfor også inkludere mulighetene for nyorientering mot andre yrker som kreftoverlevende kan mestre.

8.4 Implikasjoner for klinisk praksis

Kreftrehabilitering er et relativt nytt forskningsfelt, der denne studien er et bidrag tilknyttet forskning på kompleks kommunal kreftrehabilitering. Funnene gir flere implikasjoner for klinisk praksis. De viktigste funnene viser at trening er viktig for kreftoverlevende, at fagpersoners kompetanse og personlige egenskaper har stor betydning, at målsettingsprosessen kan være både viktig og utfordrende, og at å treffe andre i samme situasjon har stor nytte. Funnene viser også at kreftrehabilitering i nærmiljøet er nyttig og betydningsfullt, og at mange kreftoverlevende har behov for ytterligere oppfølging i etterkant av en 12-ukers rehabiliteringsperiode.

Funnene gir signal om at individuelt tilrettelagt trening bør ha høy prioritet og at fagpersoner i rehabiliteringstjenesten bør ha kreftrelatert kompetanse og personlige egenskaper som inngir trygghet og tillit. Kreftoverlevendes utfordringer med å sette konkrete mål og å huske målsetningene, kan implisere at fagpersoner med veiledningskompetanse bør gi dem god tid og veiledning i en empowermentrettet målsetningsprosess med fokus på deltakernes ressurser. Det synes som at målene bør evalueres ofte slik at kreftoverlevende får god mulighet til å justere målene og/eller lage nye mål underveis i prosessen.

Funnene gir også signal om at kreftrehabilitering bør organiseres som grupprehabilitering der kreftoverlevende kan motivere, styrke og støtte hverandre gjennom prosessen. Det ser ut til at gruppene med fordel kan bestå av kreftoverlevende i ulik alder og livssituasjon, da funnene sannsynliggjør at dette kan gi kreftoverlevende ulike perspektiver på egen situasjon. Når man ser funnene relatert til klinisk praksis, kan det synes som om at en kompleks gruppebasert kreftrehabilitering kan være hensiktsmessig å implementere i kommunene. Å delta på rehabilitering i nærområdet kan se ut til å gi kreftoverlevende struktur og rutine på hverdagen, og gjøre det lettere å tilpasse og overføre innholdet i rehabiliteringen til sin egen situasjon. Ifølge funnene kan det også synes nødvendig å tilby kreftoverlevende en periode med tilrettelagt gruppetrening i etterkant av rehabiliteringen, for å unngå at de faller tilbake til et passivt mønster som kan være en risikofaktor for livsstilsrelatert sykdom og tilbakefall av kreft.

8.5 Anbefalinger for videre forskning

Denne studien er en av de første knyttet til kommunal kreftrehabilitering. Behovet for videre kvantitativ, kvalitativ og mixed-metode forskning både i forhold til innhold, struktur og organisering av et slikt tilbud, er stort. Dette kan være større kontrollerte RCT studier der man ser på effekt av faktorer som livskvalitet, fysisk form, psykisk helse, måloppnåelse, samt arbeidsdeltakelse på kort og lang sikt. Kvalitativ studier som fokuserer på hvilke mål deltakerne har satt seg og hvordan disse følges opp i en prosess, kan være hensiktsmessige ut fra funnene i denne studien. Mixed-metode studier som undersøker både prosess og utkomme, studier som går dypere i hvilke anbefalinger kreftoverleverer selv har for drift av kommunal kreftrehabilitering knyttet til innhold og struktur, er studier som kan gi viktig informasjon fra et brukerperspektiv.

Studien omhandler et tidsavgrenset kreftrehabiliteringsprosjekt, og videre forskning på hvilke faktorer som kan hemme og/eller fremme implementering av multidimensjonal kreftrehabilitering i norske kommuner, anbefales. Her kan det også være interessant å undersøke hvordan kommunal kreftrehabilitering kan organiseres som et interkommunalt samarbeid mellom små kommuner som ikke har grunnlag for selvstendig drift av et komplekst kreftrehabiliteringstilbud.

Denne studien er knyttet til kreftrehabilitering som er organisert i kommunens frisklivssentral. Det anbefales flere studier som kan bekrefte om dette er en god organisering som en del av «pakkeforløp hjem», og kost-nytte analyser som kan gi dokumentasjon angående samfunnsøkonomiske konsekvenser av kommunale rehabiliteringstilbud for kreftoverleverer. Studiens funn tyder på at en helsefremmende tilnærming i lys av salutogen teori er en hensiktsmessig tilnærming innen kommunal kreftrehabilitering, og at behovet for videre forskning med et slikt perspektiv er til stede.

9 Konklusjon

Hensikten med denne studien var å utforske hvilken nytte og betydning kreftoverleverne erfarte etter deltakelse i et komplekst rehabiliteringstilbud i egen kommune, der tre hovedtema ble identifisert: «Treningen har gitt meg overskudd i hverdagen», «Aksept og forståelse av egen situasjon», «Struktur på hverdagen og håp for fremtiden».

Funnene fra studien synliggjør at et av de viktigste elementene for deltakerne var trening, der det å bli pushet på tilrettelagt trening av kompetente fagpersoner var essensielt for at de skulle bli trygg på egen kropp igjen og oppleve mestringsfølelse. Å sette seg konkrete og realistiske individuelle mål i samarbeid med en fagperson og evaluere og justere disse underveis, synes også å være viktige faktorer som gav deltakerne motivasjon og mulighet for å bli kjent med og å akseptere egen funksjonsevne etter kreftsykdommen. Studiens funn viser videre at flere deltakere opplevde at rehabiliteringsprogrammet førte til ny innsikt og forståelse av egen situasjon. Å delta sammen med likepersoner ga deltakerne en opplevelse av trygghet, fellesskap og forståelse, der grupped medlemmene styrket og støttet hverandre i en resiprok prosess, tross ulikhetene mellom dem. Deltakelse sammen med likepersoner der alle måtte forholde seg til faste avtaler og tidspunkter, opplevdes ifølge funnene som positivt, motiverende og lystbetont.

Et annet sentralt funn er at mange deltakere opplevde at rehabiliteringsprogrammet hadde hjulpet dem å få struktur på hverdagen og gitt dem håp for fremtiden. Det ser også ut til at de fleste deltakerne i løpet av rehabiliteringsperioden oppnådde en økt forståelse for egen situasjon, ny innsikt i hva som var viktig for dem, og en aksept for at livet hadde blitt annerledes. Viktige faktorer her synes å være fagpersonenes kreftrelaterte og mellommenneskelig kompetanse, rehabiliteringstilbudet tilgjengelighet, og deltakernes mulighet til å bo hjemme i rehabiliteringsperioden, og ha faste avtaler som førte til positive rutiner hverdagen. Funnene viser imidlertid også at deltakerne opplevde rehabiliteringsperioden som for kort, og at de uttrykte behov for å fortsette i en tilrettelagt treningsgruppe for å opprettholde en struktur i hverdagen og unngå å komme tilbake til sitt gamle mønster preget av en passiv livsstil.

Studiens funn tyder totalt sett på at de fleste kreftoverleverne opplevde deltakelse på et rehabiliteringstilbud i egen kommune som meget nyttig, der rehabiliteringsprogrammets innhold og struktur hadde stor betydning for dem. I et helsefremmende perspektiv kan det dermed se ut til at et multidimensjonal kommunalt rehabiliteringsprogram preget av empowermentrettede prosesser kan fungere som en generell motstandsressurs for kreftoverleverne, som kan føre til en styrket opplevelse av sammenheng, og dermed bedre helse og mestring i hverdagen.

Litteratur

- Alfano, C. M., Ganz, P. A., Rowland, J. H. & Hahn, E. E. (2012). Cancer survivorship and cancer rehabilitation: Revitalizing the link. *Journal of Clinical Oncology*, 30, 904-905. Doi: 10.1200/jco.2011.37.1674
- Antonovsky, A. (1996) The salutogenic model as a theory to guide health promotion. *Health Promotion International* (11)1, 11-19
- Antonovsky, A. (2012). *Helsens mysterium; Den salutogene modellen*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS
- Arends, S. Y., Bode, C., Taal, E., Van de Laar, M. A. F. J. (2013). The role of goal management for successful adaptation to arthritis. *Patient education and counseling*, 93, 130-138. Doi: 10.1016/j.pec.2013.04.022
- Aujoulat, I., Marcolongo, R., Bonadiman, L., Deccache, A. (2008). Reconsidering patient empowerment in chronic illness: A critique of models of self-efficacy and bodily control. *Social Science & Medicine*, 66(5), 1228-1239. Dor: 10.1016/j.socscimed.2007.11.034
- Aveyard, H., Sharp, P., Woolliams, M. (2015). *A beginner's guide to critical thinking and writing in health and social care*. (2. utg.). Maidenhead: Open University Press.
- Barinková, K., Mesárosová, M. (2013). Anger, coping, and quality of life in female cancer patients. *Social behavior and personality*, 41(1), 135-142.
- Barnard, A., Clur, L., Joubert, Y. (2016). Returning to work: The cancer survivor's transformational journey of adjustment and coping. *International journal of qualitative studies on health and well-being*, 11, 32488. Doi: 10.3402/qhw.v11.32488
- Baxter, M. F., Smith, T., Wahowski, J. (2014). Effects of cognitive status on life participation of cancer survivors. *The open journal of occupational therapy*, 2(2). Doi: 10.15453/2168-6408.1080
- Brearley, S.G., Stamataki, Z., Addington-Hall, J., Foster, C., Hodges, L. J., jarrett, N., Amir, Z. (2011) The physical and practical problems experienced by cancer survivors: a rapid review and synthesis of the literature. *European Journal of Oncology Nursing*, 15, 204-212. Doi: 10.1016/j.ejon.2011.02.005

- Browall, M., Mijewel, S., Rundqvist, H., Wengström, Y. (2018). Physical activity during and after adjuvant treatment for breast cancer: An integrative review of women's experiences. *Integrative Cancer Therapies*, 17, 16-30. Doi: 10.1177/1534735416683807
- Brusletto, B., Torp, S., Ihlebæk, C. M., Vinje, H. F. (2018). A five-phase process model describing the return to sustainable work of persons who survived cancer: A qualitative study. *European journal of oncology nursing*, 34, 2127. Doi: 10.1016/j.ejon.2018.03.003
- Burden, S., Jones, D. J., Sremanakova, J., Sowerbutts, A. M., Lal, S., Pilling, M., Todd, C. (2019). Dietary interventions for adult cancer survivors (Review). *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 11. Doi: 10.1002/14651858.CD011287.pub2
- Böttcher, H. M., Steinmann, M., Rotsch, M., Zurborn, K. H., Koch, U., Bergelt, C. (2012). Occupational stress and its association with early retirement and subjective need for occupational rehabilitation in cancer patients. *Psycho-Oncology*, 22, 1807-1814. Doi: 10.1002/pon.3224
- Carreira, H., Williams, R., Muller, M., Harewood, R., Stanway, S., Bhaskaran K. (2018). Associations between breast cancer survivorship and adverse mental health outcomes: a systematic review. *JNCI: Journal of the National Cancer Institute*, 110, 1311-1327. Doi: 10.1093/jnci/djy177
- Carter, J., Lacchetti, C., Andersen, B. L., Barton, D. L., Bolte, S., Damast, S. (...), Rowland, J. H. (2017). Interventions to address sexual problems in people with cancer: American society of clinical oncology clinical practice guideline adaption of cancer care Ontario guideline. *Journal of clinical oncology*, 36, 492-511. Doi: 10.1200/JCO.2017.75.8995
- Chan, A., Gan, Y. X., Oh, S. K., Ng, T., Shwe, M., Chan, R., (...), Fan, G. (2017). A culturally adapted survivorship programme for Asian early stage breast cancer patients in Singapore: A randomized controlled trial. *Psycho-Oncology*, 26, 1654-1659. Doi: 10.1002/pon.4357
- Courneya, K. S. (2017). Exercise guidelines for cancer survivors: Are fitness and quality-of-life benefits enough to change practice? *Current Oncology*, 24, 8-9. Doi: 10.3747/co.24.3545
- Covington, K., Hidde, M. C., Perlogotti M., Leach, H. J. (2019). Community-based exercise programs for cancer survivors: a scoping review of practice-based evidence. *Supportive care in cancer*, 27, 4435-4450. Doi: 10.1007/s00520-019-05022-6
- Cuthbert, C. A., Farragher, J. F., Hemmelgarn, B. R., Ding, Q., McKinnon, G. P., Cheung, W. Y. (2019). Self-management interventions for cancer survivors: A systematic review and

- evaluation of intervention content and theories. *Psycho-Oncology*, 28, 2119-2140. Doi: 10.1002/pon.5215
- Dahlgren, G, Whitehead, J. (1991). *Policies and strategies to promote social equity in health*. Stockholm: Institute for future studies.
- Damaskos, P., Parry, c. (2015). Cancer survivorship: concepts, interventions, and research. I G. Christ, C. Messner, L. Behar (Red.), *Handbook of oncology social work: Psychosocial care of people with cancer*, (57-64). New York: Oxford University Press.
- Davis, S., Madden, S. (2006). Rehabilitation at a macro and micro level. I S. Davis (red.), *Rehabilitation. The use of theories and models in practice* (s. 3-22). London: Elsevier Limited.
- De Bruijn, K. M., Arends, L. R., Hansen, B. E., Leeflang, S., Ruiten, R., Van Eijck, C., H., J. (2013). Systematic review and metaanalysis of the association between diabetes mellitus and incidence and mortality in breast and colorectal cancer. *British journal of surgery*, 100, 1421-1429. Doi: 10.1002/bjs.9229
- Decker, C. L. (2007). Social support and adolescent cancer survivor: A review of the literature. *Psychooncology* 16(1), 1-11. Doi: 10.1002/pon.1073
- DiCenso, A., Bayley, L., Haynes R. B. (2009). Accessing preappraised evidense: fine-tuning the 5s model into a 6s model. *Annals og Internal Medicine*, 151(6), JC 3-2. Doi: 10.7326/0003-4819-151-6-200909150-02002
- Dittus, K., Toth, M., Priest, J., O'Brien, P., Kokinda, N., Ades, P. (2019). Effects of an exercise-based oncology rehabilitation proram and age on strenght nd physical function in cancer survivors. *Supportive care in cancer*. Doi: 10.1007/s00520-019-05163-8
- Dorland, H. F., Abma, F. I., Roelen, C. A. M., Smink, J. G., Ranchor, A. V., Bültmann, U. (2016). Factors influencing work functioning after cancer diagnosis: a focus group study with cancer survivors and occupational health professionals. *Support care cancer*, 24, 261-266. Doi: 10.1007/s00520-015-2764-z
- Drewes, C., Sagberg, L. M., Jakola, A. S., Gulati, S., Solheim, O. (2015). Morbidity after intracranial tumor surgery: sensitivity and specificity of retrospective review of medical records compared with patient-reported outcomes at 30 days. *Journal of neurosurgery*, 123, 972-977. Doi: 10.3171/2014.12.JNS142206

- Duijts, S., Dalton, S. O., Lundh, M. H., Horsboel, T., A., Johansen, C. (2016). Cancer survivors and return to work: current knowledge and future research. *Clinical correspondence*, 26, 715-717. Doi: 10.1002/pon.4235
- Esser, P., Kuba, K., Scherwath, A., Johansen, C., Schwinn, A., Schirmer, L., (...), Mehnert, A. (2017). Stability and priority of symptoms and symptom clusters among allogeneic HSCT patients within a 5-year longitudinal study. *Journal of pain and symptom management*, 54, 493-500. Doi: 10.1016/j.jpainsymman.2017.07.012
- Faithfull, S., Samuel, C., Lemanska, A., Warnock, C., Greenfield, D. (2016). Self-reported competence in long term care provision for adult cancer survivors: A cross sectional survey of nursing and allied health care professionals. *International Journal of Nursing Studies*, 53, 85-94. Doi: 10.1016/j.ijnurstu.2015.09.001
- Faller, H., Schuler, M., Richard, M., Heckl, U., Weis, J. & Küffner, R. (2013). Effects of psycho-oncologic interventions on emotional distress and quality of life in adult patients with cancer: systematic review and meta-analysis. *Journal of clinical oncology*, 31, 782-793. Doi: 10.1200/JCO.2011.40.8922
- Feuerstein, M. (2007). Defining cancer survivorship. *Journal of Cancer Survivorship*, 1, 5-7. Doi: 10.1007/s11764-006-0002-x
- Folkehelseloven (2011). Lov om folkehelsearbeid. (LOV-2011-06-24-29). Hentet fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-29?q=folkehelseloven>
- Fors, E. A., Bertheussen, F. F., Thune, I., Juvet, L. K., Elvsaa, I. K. Ø., Oldervoll, L. (...) Leivseth, G. (2011). Psychosocial interventions as part of breast cancer rehabilitation programs? Results from a systematic review. *Psycho-Oncology*, 20, 909-918. Doi: 10.1002/pon.1844
- Forskrift om habilitering og rehabilitering (2011). Forskrift habilitering og rehabilitering, individuell plan og koordinator (FOR-2011-04-10-556). Hentet fra: <https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2011-12-16-1256?q=habilitering%20og%20rehabilitering>
- Glasgow, R. E., Vinson, C., Chambers, D., Khoury, M. J., Kaplan, M. R., Hunter, C. (2012). National Institutes of Health approaches to dissemination and implementation science: current and future directions. *American journal of public health*, 102, 1274-1281. Doi: 10.2105/ajph.2012.300755

- Gottwald, M. (2006). Health promotion models. I S. Davis (red.), *Rehabilitation. The use of theories and models in practice* (s. 131-146). London: Elsevier Limited.
- Greszta, E., Sieminska, M. J. (2011). Patient-perceived changes in the system of values after cancer diagnosis. *Journal of clinical psychology medical settings, 18*, 55-64. Doi: 10.1007/s10880-011-9221-z
- Guy, G. P. (2013). Economic burden of cancer survivorship among adults in the United States. *Journal of clinical oncology, 31*(30), 3749-3757.
- Handberg, C., Nielsen, C.V., Lomborg, K. (2014) Men's reflections on participating in cancer rehabilitation: a systematic review of qualitative studies 2000-2013. *European Journal of Cancer Care, 23*(2). 159-72.
- Harris, A., Ursin, H. (2018). Stress og mestring i et helsefremmende perspektiv. I Å. Gammersvik & T. B. Larsen (red.), *Helsefremmende sykepleie i teori og praksis (2. utg.)*, (s. 221-236). Bergen: Fagbokforlaget.
- Hauken, M. Aa., Holsen, I., Fismen, E., Larsen, T. M. B. (2014). Participating in life again. A mixed-method study on a goal-orientated rehabilitation program for young adult cancer survivors. *Cancer Nursing, 37*(4). E48 – E59.
- Hauken, M. Aa. (2018). Rehabilitering i en helsefremmende kontekst. I Å. Gammersvik & T. B. Larsen (red.), *Helsefremmende sykepleie i teori og praksis (2. utg.)*, (s. 179-200). Bergen: Fagbokforlaget.
- Hellbom, M., Bergelt, C., Bergenmar, M., Gijsen, B., Loge, J. H., Rautalathi, M., (...), Johansen, C. (2011). Cancer rehabilitation: A Nordic and European perspective. *Acta Oncologica 50*, 179-186. Doi: 10.3109/0284186X.2010.533194
- Helsedirektoratet (2015). *Nasjonalt handlingsplan for kreft 2015-2017*. Oslo: Helsedirektoratet.
Hentet fra:
<https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/975/Nasjonalt%20handlingsplan%20for%20kreft%202015-2017.pdf>
- Helsedirektoratet (2016). *Veileder for kommunale frisklivssentraler – etablering, organisering og tilbud*. (2. utg.) Oslo: Helsedirektoratet. Hentet fra:
<https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/kommunale-frisklivssentraler-etablering-organisering-og-tilbud/Kommunale%20frisklivssentraler%20-%20Etablering,%20organisering%20og%20tilbud%20->

%20Veileder.pdf/_/attachment/inline/7cbef5d9-65ee-468d-b8a0-786746db7d2f:8807af537bb3231311db2fb7df9333566848f10a/Kommunale%20frisklivsse
ntraler%20-%20Etablering,%20organisering%20og%20tilbud%20-%20Veileder.pdf

Helsedirektoratet (2018a). *Leve med kreft. Nasjonal kreftstrategi 2018-2022*. Oslo:

Helsedirektoratet. Hentet fra:

https://www.regjeringen.no/contentassets/266bfl1e38940888a589ec86d79da20/regjeringens_kreftstrategi_180418.pdf

Helsedirektoratet (2018b). *Rehabilitering, habilitering, individuell plan og koordinator. Nasjonal veileder*. Hentet fra: <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/rehabilitering-habilitering-individuell-plan-og-koordinator/malgrupper-og-virkeomrade-for-veilederen/malgrupper-for-rehabilitering>

Helsedirektoratet (2020). *Seneffekter etter kreftbehandling. Faglige råd*. Oslo: Helsedirektoratet.

Hentet fra: [https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/seneffekter-etter-](https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/seneffekter-etter-kreftbehandling/Seneffekter%20etter%20kreftbehandling.pdf/_/attachment/inline/d773fe85-b9d7-4ad9-bc25-43268a6b6be1:776a20d473c82531370a9d25613245a4a6cbaaff/Seneffekter%20etter%20kr)

[kreftbehandling/Seneffekter%20etter%20kreftbehandling.pdf/_/attachment/inline/d773fe85-b9d7-4ad9-bc25-](https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/seneffekter-etter-kreftbehandling/Seneffekter%20etter%20kreftbehandling.pdf/_/attachment/inline/d773fe85-b9d7-4ad9-bc25-43268a6b6be1:776a20d473c82531370a9d25613245a4a6cbaaff/Seneffekter%20etter%20kr)

[43268a6b6be1:776a20d473c82531370a9d25613245a4a6cbaaff/Seneffekter%20etter%20kr](https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/seneffekter-etter-kreftbehandling/Seneffekter%20etter%20kreftbehandling.pdf/_/attachment/inline/d773fe85-b9d7-4ad9-bc25-43268a6b6be1:776a20d473c82531370a9d25613245a4a6cbaaff/Seneffekter%20etter%20kr)
[eftbehandling.pdf](https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/seneffekter-etter-kreftbehandling/Seneffekter%20etter%20kreftbehandling.pdf/_/attachment/inline/d773fe85-b9d7-4ad9-bc25-43268a6b6be1:776a20d473c82531370a9d25613245a4a6cbaaff/Seneffekter%20etter%20kr)

Helseforskningsloven (2008). Lov om medisinsk og helsefaglig forskning (LOV-2008-06-20-44)

Hentet fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2008-06-20-44>

Helse- og omsorgsdepartementet. (2013). *Sammen mot kreft. Nasjonal kreftstrategi 2013-2017*.

Oslo: Helse og omsorgsdepartementet. Hentet fra:

https://www.regjeringen.no/contentassets/07cd14ff763444a3997de1570b85fad1/kreftstrategien_2013.pdf

Helse- og omsorgsdepartementet. (2018). *Leve med kreft. Nasjonal kreftstrategi 2018-2022*.

Oslo: Helse og omsorgsdepartementet. Hentet fra:

https://www.regjeringen.no/contentassets/266bfl1e38940888a589ec86d79da20/regjeringens_kreftstrategi_180418.pdf

Helse- og omsorgstjenesteloven (2011). Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m.

(LOV- 2011-06-24-30). Hentet fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30>

- Hersh, J., Juraskova, M. P., Mullan, B. (2009). Psychosocial interventions and quality of life in gynaecological cancer patients: a systematic review. *Psycho-Oncology*, 18, 795-810. Doi: 10.1002/pon.1443
- Holt, K. A., Hansen, D. G., Mogensen, O., Jensen, P. T. (2019). Selv-assessment of goal achievements within a gynecological cancer rehabilitation counseling. *Cancer Nursing*, 42, 58-66. Doi: 10.1097/NCC.0000000000000567
- Holt, K. A., Mogensen, O., Jensen, P. T., Hansen, D. G. (2015). Goal setting in cancer rehabilitation and relation to quality of life among women with gynaecological cancer. *Acta Oncologica*, 54, 1814-1823. Doi: 10.3109/0284186X.2015.1037009
- Jones, M., Pietilä, I. (2020). Expertise, advocacy and activism: A quaoitative study on the activities of prostate cancer peer support workers. *Health*, 24, 21-37. Doi: 10.1177/1363459318785711
- Kjeken, I., Sand-Svartrud, A. L. (2012). The Canadian Occupational Performance Measure brukt i rehabilitering. *Ergoterapeuten 1*, 11-18. Hentet fra: <http://www.google.no/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&ved=0ahUKEwigwdz3-bDWAhXLCpoKHQK9CuEQFggmMAA&url=http%3A%2F%2Fwww.ergoterapeuten.no%2FAdmin%2FPublic%2FDownload.aspx%3Ffile%3DFiles%252FFiles%252FFagartikler%252FCOPM.pdf&usg=AFQjCNG8qFjbr9NniDganiUtbzVsZ2Dz5g>
- Kong, L. N., Guo, Y., Qin, B., Peng, X., Zhu, W. F. (2015). Development of self-management indicators for chronic hepatitis B patients on antiviral therapy: Result of a Chinese delphi panel survey. *PLoS ONE*, 10(9). Doi: 10.1371/journal.pone.0134125
- Kreftregisteret i Norge (2019). *Cancer in Norway 2018 – Cancer incidence, mortality, survival and prevalence in Norway*. Oslo: Kreftregisteret. Hentet fra: <https://www.kreftregisteret.no/globalassets/cancer-in-norway/2018/cin2018.pdf>
- Kristjansdottir, O., B., Zangi, H. A., Ruland, C., Mirkovic, J., Stange, K. C., Stenberg, U. (2019). Helping pasients mobilize their personal strengths within a rheumatology setting: A qualitative study with healthcare providers. *European Journal for Person Centered Healthcare*, 19(7), 367-376.
- Kuba, K., Weissflog, G., Götze, H., Garcia-Torres, F., Mehnert, A., Esser, P. (2019). The relationship between acceptance, fatigue, and subjective cognitive impairment in

- hematologic cancer survivors. *International journal of clinical and health psychology*, 19,97-106. Doi: 10.1016/j.ijchp.2018.12.001
- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2017). *Det kvalitative forskningsintervjuet* (3. Utg.). Oslo: Gyldendal Akademiske.
- Landwehr, K. L. (2012). Psychoeducation's role in integrated health care. *Psychiatric Annals*, 42, 219-225. Doi: 10.3928/00485713-20120606-05
- Langeland, E (2012). Betydningen av den salutogene modell for sykepleie. *Klinisk sykepleie*, 26(2), 38-49.
- Langeland, E. (2018). Salutogenese som forståelsesramme i sykepleie. I Å. Gammersvik & T. B. Larsen (red.), *Helsefremmende sykepleie i teori og praksis* (2. utg.), (s. 157-178). Bergen: Fagbokforlaget.
- Larsen, T. B. (2018). Helsebegrepet i helsefremmende arbeid. I Å. Gammersvik & T. B. Larsen (red.), *Helsefremmende sykepleie i teori og praksis* (2. utg.), (s. 37-48). Bergen: Fagbokforlaget.
- Law, M., Baptiste, S., McColl, M. A., Opzoomer, A., Polatajko, H., Pollock, N. (1990). The Canadian Occupational Performance Measure: An outcome measure for occupational therapy. *Canadian journal of Occupational Therapy*, 57, 82-87. Doi: 10.1177/000841749005700207
- Leensen, M. C. J., Groeneveld, I. F., van der Heide, I., Rejda, T., van Veldhoven, P. L. J., van Berkel, S., (...), de Boer, A. G. E. M. (2017). Return to work of cancer patients after a multidisciplinary intervention including occupational counselling and physical exercise in cancer patients: a prospective study in the Netherlands. *BJM Open*, 7. Doi: 10.1136/bmjopen-2016-014746
- Lie, N. E. K., Solvang, P. K., Hauken, M. Aa. (2019). «A limited focus on cancer rehabilitation» - A qualitative study of the experiences from Norwegian Cancer Coordinators in Primary Health Care. *European Journal of Cancer Care* 28(4). Doi: 10.1111/ecc.13030
- Lindstrøm, B & Eriksson, M. (2015). *Haikerens guide til salutogenese; Helsefremmende arbeid i et salutogent perspektiv*. Oslo: Gyldendal Akademiske
- Lundeby, L. E., Jensen, L., Slettevold, E., Hernes, F. H. (2013). *Rehabilitering og mestring blant kreftrammede*. Oslo: Kreftforeningen. Hentet fra:

<https://wpstatic.idium.no/kreftforeningen.no//2018/06/895f6b8b0b3b4661bbf79abaf3699b66.pdf>

- Luoma, M. L., Hakamies-Blomqvist, C., Nikander, R., Gustavsson-Lilius, M., Saarto, T. (2014). Experiences of breast cancer survivors participating in a tailored exercise intervention – a qualitative study. *Anticancer Research*, 34(3), 1193-1199.
- Malterud, K. (2012 a). Systematic text condensation: A strategy for qualitative analysis. *Scandinavian journal of public health*, 40, 795-805. Doi:10.1177/1403494812465030
- Malterud, K. (2012 b). *Fokusgrupper som forskningsmetode for medisin og helsefag*. Oslo: Universitetsforlaget
- Marschall-Kehrel, D., Spinks, J. (2011). The patient-centric approach: The importance of setting realistic treatment goals. *European urology supplements*, 10, 23-27. Doi: 10.1016/j.eursup.2011.01.005
- Marzerati, C., Riva, S., Pravettoni, G. (2016). Who is a cancer survivor? A systematic review of published definitions. *Journal of Cancer Education*, 32(2), 228-237.
- McSorley, O., McCaughan, E., Prue, G., Parahoo, K., Bunting, B., O’Sullivan, J. (2014). A longitudinal study of coping strategies in men receiving radiotherapy and neo-adjuvant androgen deprivation for prostate cancer: A quantitative and qualitative study. *Journal of advanced nursing*, 70(3), 625-638
- McTiernan, A., Friedenreich, C. M., Katzmarzyk, P. T. Powell, K. E., Macko, R., Buchner, D., (...), Piercy, K. L. (2018). Physical activity in cancer prevention and survival: A systematic review. *American college of sports medicine*, 53, 812. Doi: 10.1136/bjsports-2018-099191
- Mehnert, A. (2011). Employment and work-related issues in cancer survivors. *Critical Review of Oncological Hematology*, 77, 109-130. Doi: 10.1016/j.critrevanc.2010.01.004
- Mewes, J.C., Steuten, L.M., Ijzerman, M.J., van Harten, W.H. (2012). Effectiveness of multidimensional cancer survivor rehabilitation and cost-effectiveness of cancer rehabilitation in general: a systematic review. *Oncologist*, 17(12), 1581-1593
- Midtgaard, J, Hammer, N. M., Andersen, C., Larsen, A., Bruun, D. M., Jarden, M. (2015). Cancer survivors’ experience and exercise-based cancer rehabilitation – a meta-synthesis of qualitative research. *Acta Oncologica*, 54, 609-617. Doi: 10.3109/0284186X.2014.995777
- Midtgaard, J., Rossell, K., Christensen, J. F., Uth, J., Adamsen, L., Rorth M. (2012). Demonstration and manifestation of self-determination and illness resistance – A

- qualitative study of longterm maintenance of psysical activity in posttreatment cancer survivors. *Support Care Cancer*, 20(9),1999-2008
- Mittelmark, M. B., Kickbusch, I., Rootman, I., Scriven, A., Tones, K. (2018). Helsefremmende arbeid – ideologier og begreper. I Å. Gammersvik & T. B. Larsen (red.), *Helsefremmende sykepleie i teori og praksis (2. utg.)*, (s. 14-36). Bergen: Fagbokforlaget.
- Moss-Morris, R. (2013). Adjusting to chronic illness: Time for a unified theory. *British Journal of Health Psychology*, 18, 681-686. Doi: 10.1111/bjhp.12072
- Myrhaug, H. T., Mbalilaki, J. A., Lie, N. E. K., Hansen, T., Nordvik, J. E. (2018). The effects of multidisciplinary psychosocial interventions on adult cancer patients: a systematic review and meta-analysis. *Disability and Rehabilitation*. Doi: 10.1080/09638288.2018.1515265.
- Mæland, J. G. (2016) *Forebyggende helsearbeid: folkehelsearbeid i teori og praksis*. Oslo: Universitetsforlaget.
- NAV (2019, 3. desember). *Fra sykepenger til arbeidsavklaringpenger (AAP)*. Hentet fra: <https://www.nav.no/no/bedrift/oppfolging/sykmeldt-arbeidstaker/overgang-til-arbeidsavklaring>
- Nienhuis, J. B., Owen, J., Valentin, J. C., Black, S. W., Halford, T. C., Parazak, S. E., (...), Hilsenroth, M. (2016). Therapeutic alliance, empathy and genuineness in individual adult psychotherapy: A meta-analytic review. *Psychotherapy Research*, 28, 593-605. Doi: 10.1080/10503307.2016.1204023
- NOU 2018:16 (2018). *Det viktigste først. Prinsipper for prioritering i den kommunale helse-og omsorgstjenesten og for offentlig finansierte tannhelsetjenester*. Hentet fra: <https://www.regjeringen.no/contentassets/013aba8272d3412794ff7c78deb83e77/no/pdfs/nu201820180016000dddpdfs.pdf>
- NSD (2019). *Research and privacy*. Hentet 30.5.2019 fra: <https://nsd.no/nsd/english/index.html>
- Paltiel, H., Solvoll, E., Loge, J. H., Kaasa, S., Oldervoll, L. (2009). "The healthy me appears": Palliative cancer patients' experiences of participation in a physical group exercise program. *Palliative and Supportive Care*, 7, 459-467. Doi: 10.1017/S1478951509990460
- Parahoo, K., McDonough, S., McCaughan, E., Noyes, J., Semple, C., Halstead, E. J. (...) Dahm, P. (2015). Psychosocial interventions for men with prostate cancer: a Cochrane systematic review. *BJU International*, 116, 174-183. Doi: 10.1111/bju.12989

- Playdon, M. C., Bracken, M. B., Sanft, T. B., Ligibel, J. A., Harrigan, M., Irwin, M. L. (2015). Weight gain after breast cancer diagnosis and all-cause mortality: systematic review and meta-analysis. *Journal of the national cancer institute*, *107*, djv275. Doi: 10.1093/jnci/djv275
- Pomery, A., Schofield, P., Xhilaga, M., Gough, K. (2016). Skills, knowledge and attributes of support group leaders: A systematic review. *Patient education and counseling*, *99*, 672-688. Doi: 10.1016/j.pec.2015.11.017
- QSR International. NVivo. (2019) Hentet 29.12.19 fra: <https://www.qsrinternational.com>
- Rock, C. L., Doyle, C., Denmark-Wahnefried, W., Meyerhardt, J., Courneya, K. S., Schwartz, A., L. (...). Gansler, T. (2012). Nutrition and physical activity guidelines for cancer survivors. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, *62*, 242-74. Doi:10.3322/caac.2114
- Rohan, E. A., Miller, N., Bonner, F., Fultz-Butts, K., Pratt-Chapman, M. L., Alfano, C. M. (...), Tai, E. (2018). Comprehensive cancer control: promoting survivor health and wellness. *Cancer causes & control*, *29*, 1277-1285. Doi: 10.1007/s10552-018.1107-z
- Rohani, C., Abedi, H.A., Sundberg, K., Langius-Eklöf, A. (2015). Sense of coherence as a mediator of health-related quality of life dimensions in patients with breast cancer: a longitudinal study with prospective design. *Health and quality of life outcomes*, *13*, Doi: 10.1186/s12955-015-0392-4
- Rowland, J. H., Mariotto, A. B., Elena, J. W. (2018). Epidemiology. I Feuerstein, M & Nekhlyudov, L. (Red.), *Handbook of cancer survivorship* (2. utg.), (s. 7–28). Cham: Springer International Publishing AG
- Scott, D.A., Mills, M., Black, A., Cantwell, M., Campbell, A., Cardwell, C.R. (...). Donnelly, M. (2016). Multidimensional rehabilitation programs for adult cancer survivors. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, *9*. Doi: 10.1002/14651858.CD007730.pub2
- Segal, R., Zwaal, C., Green, E., Tomasone, J. R., Lablaw, A., Petrella, T. (2017). Exercise for people with cancer: a clinical practical guideline. *Current oncology*, *24*, 40-46. Doi: 10.3747/co.24.3376
- Silverman, D. (2017). *Doing qualitative research* (5. utg.). London: SAGE.
- Skirbekk, H., Korsvold, L., Finset, A. (2017). To support and to be supported. A qualitative study of peer support centers in cancer care in Norway. *Patient education and counselling*, *101*, 711-716. Doi: 10.1016/j.pec.2017.11.013

- Stergiou-Kita, M., Pritlove, C., Holness, D. L., Kirsh, B., van Eerd, D., Duncan, A., Jones, J. (2016). Am I ready to return to work? Assisting cancer survivors to determine work readiness. *Journal of cancer survivorship*, 10, 699-710. Doi: 10.1007/s11764-016-0516-9
- Sullivan, G. C. (1989). Evaluating Antonovsky's Salutogenic Model for its adaptability to nursing. *Journal of advanced nursing*, 14(4), 336-342
- Sussman, J. Grunfeld, E. Earle, C. C. (2018). Quality care. I M. Feuerstein & L. Nekhlyudov (Red.), *Handbook of cancer survivorship* (2. Utg.), (49-69). Cham: Springer International Publishing AG
- Swartz, M. C., Zakkoyya, H. L., Lyons, E. J., Jennings, K., Middleton, A, Deer, R. (...), Goodwin, J. S. (2017). Effect of home- and community-based physical activity interventions og physical function among cancer survivors: A systematic review and meta-analysis. *American congress of rehabilitation medicine*, 98, 1652-65. Doi: 10.1016/j.apmr.2017.03.017
- Sweegers, M. G., Altenburg, T. M., Brug, J., May, A. M., van Vulpen, J. K., Aaronsen, N., K., (...), Buffart, L., M. (2019). Effects and moderators of exercise on muscle strength, muscle function and aerobic fitness in patients with cancer: a meta-analysis of individual patient data. *Brithish journal of sports medicine*, 53, 812. Doi: 10.1136/bjsports-2018-099191
- Syse, A., Veenstra, M., Aagnes, B., Tretli, S. (2012). Cancer incidence, prevalence and survival in an aging Norwegian population. *Norsk Epidemiologi*, 22, 109 – 120. Doi:10.5324/nje.v22i2.1556
- Thagaard, T. (2013). *Systematikk og innlevelse: en innføring i kvalitativ metode* (4. utgave). Bergen: Fagbokforlaget.
- Thomassen, M. (2006). *Vitenskap og kunnskap i praksis*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Thornquist, E. (2018). *Vitenskapsfilosofi og vitenskapsteori*. Bergen: Fagbokforlaget
- Thorsen, L., Gjerset, G. M., Loge, J. H., Kiserud, C. E., Skovlund, E., Fløtten, T., Fosså, S. D. (2011). Cancer patients' needs for rehabilitation services. *Acta Oncologica*, 50, 212-222. Doi: 10.3109/0284186X.2010.531050
- Tong, A., Sainsbury, P., Craig, J. (2007). Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *International Journal of Quality Health Care*, 19, 349-57. Doi: 10.1093/intqhc/mzm042

- Tracy, S. J. (2010). Qualitative Quality: Eight “Big-Tent” Criteria for Excellent Qualitative Research. *Qualitative Inquiry*, 16, 837-851. Doi: 10.1177/1077800410383121
- Tveiten, S. (2018). Empowerment og veiledning; Sykepleierens pedagogiske funksjon i helsefremmende arbeid. I Å. Gammersvik & T. B. Larsen (red.), *Helsefremmende sykepleie i teori og praksis (2. utg.)*, (s. 237-258). Bergen: Fagbokforlaget.
- Ugolini, D., Neri, M., Cesario, A., Bonassi, S., Milazzo, D., Bennati, L., (...), Pasqualetti, P. (2012). Scientific production in cancer rehabilitation grows higher: a bibliometric analysis. *Support Care Cancer*, 20, 1629-1638. Doi: 10.1007/s00520-011-1253-2
- Ussher, J., Kirsten, L., Butow, P., Sandoval, M. (2005). What do cancer support groups provide which other supportive relationships do not? The experience of peer support groups for people with cancer. *Social Science & Medicine*, 62, 2565-2576. Doi: 10.1016/j.socscimed.2005.10.034
- Vassilev, I., Rogers, A., Blickem, C., Brooks, H., Kapadia, D., Kennedy, A., (...), Reeves, D. (2013). Social networks, the “work” and work force of chronic illness self-management: A survey analysis of personal communities. *PLoS ONE*, 8(4). Doi: 10.1371/journal.pone.0059723
- Vifladd, E., Hopen, L. (2004). *Helsepedagogikk. Samhandling om læring og mestring*. Oslo: NKLMS.
- Vijayvergia, N., Denlinger, C. S. (2015). Lifestyle factors in cancer survivorship: Where we are and where we are headed. *Journal of personalized medicine*, 5, 243-263. Doi: 10.3390/jpm5030243
- Vågan, A., Eika, K., Skirbekk, H. (2016). Helsepedagogisk kompetanse, læring og mestring. *Sykepleien.no/forskning* Doi: 10.4220/Sykepleienf.2016.59702. Hentet 6.1.20 fra: https://sykepleien.no/sites/default/files/pdf-export/pdf-export-61702_0.pdf
- Weis, J., Horneber, M. (2015). *Cancer-Related Fatigue*. Springer Healthcare. Doi: 10.1007/978-1-907673-76-4_1
- White, K., Issac, M. S. M., Kamoun, C., Leygues, J., Cohn, S. (2018). The THRIVE model: A framework and review of internal and external predictors of coping with chronic illness. *Health Psychology Open*, 5(2). Doi: 10.1177/2055102918793552
- WHO (1986). *Ottawa Charter for health Promotion*. Ottawa. WHO. Hentet fra: <http://www.who.int/healthpromotion/conferences/previous/ottawa/en/>

- WHO (2015). *Global strategy on diet, physical activity and health*. Hentet fra: <https://www.who.int/dietphysicalactivity/pa/en/>
- WHO (2018). *Access to rehabilitation in primary health care: an ongoing challenge*. Hentet fra: https://www.who.int/docs/default-source/primary-health-care-conference/rehabilitation.pdf?sfvrsn=4a01968e_2&ua=1
- Whyte, J., Dijkers, M. P., Hart, T., Zanca, J. M., Packel, A., Ferraro, M., Tsaousides, T. (2014). Development of a Theory-Driven Rehabilitation Treatment Taxonomy: Conceptual issues. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 95, 24-32. Doi: 10.1016/j.apmr.2013.05.034
- Williamson, T.J., Stanton, A. L. (2018). Adjustment to life as a cancer survivor. I M. Feuerstein & L. Nekhlyudva (red.), *Handbook of cancer survivorship (2. utg.)*, (s. 29 – 48). Cham: Springer international publishing AG.
- WMA (2018, 9. juli). *WMA declaration of Helsinki. Ethical principles for medical research involving human subjects*. Hentet fra: <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/>

Vedlegg 1: Godkjenning REK



Region: REK sør-øst	Saksbehandler: Mariann Glenna Davidsen	Telefon: 22845526	Vår dato: 21.04.2017	Vår referanse: 2017/357 REK sør-øst B
			Deres dato: 14.02.2017	Deres referanse:

Vår referanse må oppgis ved alle henvendelser

May Aasebø Hauken
Senter for Krisepsykologi

2017/357 Kreftrehabilitering i Askøy kommune: Utprøving av en rehabiliteringsmodell i primærhelsetjenesten

Forskningsansvarlig: Askøy kommune, Senter for Krisepsykologi AS
Prosjektleder: May Aasebø Hauken

Vi viser til søknad om forhåndsgodkjenning av ovennevnte forskningsprosjekt. Søknaden ble behandlet av Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK sør-øst) i møtet 22.03.2017. Vurderingen er gjort med hjemmel i helseforskningsloven (hfl.) § 10, jf. forskningsetikkloven § 4.

Prosjektleders prosjektbeskrivelse

"Prosjektet er en pilotstudie av et rehabiliteringsprogram tilknyttet Frisklivsentralen i Askøy kommune for kreftpasienter mellom 18-67 år som er ferdig med primærbehandling for kreft. Målet med studien er å prøve ut et rehabiliteringsprogram bestående av målsetting, fysisk trening, psykoedukasjon og likemannshjelp. Vi vil finne ut om programmet øker deltakerens fysiske kapasitet, livskvalitet og reduserer fatigue og øker mestring - samt finne ut om programmets innhold, struktur og lengde oppleves hensiktsmessig for deltakerne. Studien skal evalueres gjennom mixed-methods med et explanatory design, dvs at data samles inn gjennom validerte spørreskjema, fysiske tester og fokusgruppeintervju. Denne studien vil være en av de første som prøver ut et kompleks rehabiliteringsprogram i primærhelsetjenesten, og vil kunne gi verdifull kunnskap om innhold og organisering av kommunal kreftrehabilitering, og danne grunnlag for en større RCT studie"

Komiteens vurdering

Prosjektet er del av en masterutdanning i helsefremmende arbeid, og en pilotstudie om kreftrehabilitering i primærhelsetjenesten. Målet er å teste ut en rehabiliteringsmodell tilknyttet Frisklivsentralen i Askøy kommune. Rehabiliteringsprogrammet er rettet mot kreftpasienter i yrkesaktiv alder og som er ferdig med primærbehandlingen (kreftoverlevende).

Fremgangsmåte

Prosjektet skal gjennomføre grupperehabilitering med 4 timer pr uke, over tre måneder, for 8-10 deltakere i hver gruppe. Dette innebærer både fysisk trening, psykoedukasjon og likemannshjelp. Studien skal undersøke effekt og opplevelse av hensiktsmessighet. Det benyttes mixed methods for å gi grunnlag for en større RCT studie. Deltakerne skal rapportere om egne helseopplysninger vedrørende sin kreftsykdom, gjennomføre fysiske tester, spørreskjema om livskvalitet, mental helse med mer. Det skal også gjennomføres fokusgruppeintervju om erfaringer. Prosjektet er finansiert av Extrastiftelsens helseprogram og Askøy kommune

Besøksadresse:
Gullhaugveien 1-3, 0484 Oslo

Telefon: 22845511
E-post: post@helseforskning.etikkom.no
Web: <http://helseforskning.etikkom.no/>

All post og e-post som inngår i saksbehandlingen, bes adressert til REK sør-øst og ikke til enkelte personer

Kindly address all mail and e-mails to the Regional Ethics Committee, REK sør-øst, not to individual staff

Rekruttering

Det skal rekrutteres opptil 90 deltakere over tre år. Deltakerne skal ha avsluttet primærbehandlingen for mellom 3 måneder og 5 år siden.

Informasjon- og samtykke

Prosjektet er samtykkebasert og alle deltakerne skal være 18 år eller eldre. Informasjons- og samtykkeskriv synes dekkende.

Komiteen har ingen innvendinger mot at prosjektet gjennomføres.

Vedtak

Godkjenningen er gitt under forutsetning av at prosjektet gjennomføres slik det er beskrevet i søknaden.

Tillatelsen gjelder til 31.12.2019. Av dokumentasjonshensyn skal opplysningene likevel bevares inntil 31.12.2024. Opplysningene skal lagres aidentifisert, dvs. atskilt i en nøkkel- og en opplysningsfil. Opplysningene skal deretter slettes eller anonymiseres, senest innen et halvt år fra denne dato.

Forskningsprosjektets data skal oppbevares forsvarlig, se personopplysningsforskriften kapittel 2, og Helsedirektoratets veileder ”*Personvern og informasjonssikkerhet i forskningsprosjekter innenfor helse- og omsorgssektoren*”

Sluttmelding og søknad om prosjektendring

Prosjektleder skal sende sluttmelding til REK sør-øst på eget skjema, jf. hfl. § 12. Prosjektleder skal sende søknad om prosjektendring til REK sør-øst 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 sør-øst B. Klagefristen er tre uker fra du mottar dette brevet. Dersom vedtaket opprettholdes av REK sør-øst B, sendes klagen videre til Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag for endelig vurdering.

Med vennlig hilsen

Geir Olav Hjortland
nestleder REK sør-øst B

Mariann Glenna Davidsen
rådgiver

Kopi til:

- Askøy kommune ved øverste administrative ledelse
- Senter for Krisepsykologi AS ved øverste administrative ledelse

Vedlegg 2: Informert samtykke



FORESPØRSEL OM DELTAKELSE I PROSJEKTET

REHABILITERING AV KREFTOVERLEVERE

Det å få en kreftdiagnose og gjennomgå kreftbehandling er en stor påkjenning for de fleste. Mange blir slitne både fysisk og mentalt, og opplever at overgangen til en normal hverdag etter endt kreftbehandling er utfordrende. Mange kreftoverlevende rapporterer vansker med å komme tilbake til både fysiske og sosiale hverdagsaktiviteter, studier og arbeidsliv.

Siden kreftrehabilitering enda ikke er en integrert del av behandlingsforløpet, er dette en forespørsel til deg om å delta i et prosjekt som tar sikte på å evaluere kreftoverleveres nytte og erfaringer av et kreftrehabiliteringsprogram i Askøy kommune.

Programmet er tilrettelagt for deg som er mellom 18-67 år og som er ferdigbehandlet for kreft for mellom 3 måneder og inntil 5 år siden.

HVA INNEBÆRER PROSJEKTET?

Rehabiliteringsprogrammet går over 12 uker med ca. 2 timer to ganger pr. uke.

Innholdet består av å sette seg individuelle mål, tilpasset fysisk aktivitet, undervisning om aktuelle tema, møte andre i lignende livssituasjon og individuelle støttesamtaler ved behov. Det blir også arrangert en oppstarts- og avslutningskveld for deltagere og pårørende.

For å kunne evaluere prosjektet vil vi innhente og registrer ulike opplysninger om deg. Disse innebærer resultater fra en enkel gang-test, skritteller og registrering av trening, samt spørreskjema som du selv fyller ut ved oppstart av programmet og etter 6 og 12 uker. Etter 12 uker vil vi også gjennomføre et gruppeintervju på ca. 1 time der vi samtaler om deltakernes erfaringer fra programmet. Vi vil ikke hente opplysninger om deg fra andre kilder.

MULIGE FORDELER OG ULEMPER

Basert på tidligere erfaringer og forskning, vil vi prøve ut om dette kreftrehabiliteringsprogrammet kan medføre at du får bedre livskvalitet gjennom økt fysisk form, mindre fatigue og mer energi, mer kunnskap om din livssituasjon og dermed bedre kunne planlegge og mestre din hverdag.

Rehabiliteringstilbudet er tilknyttet Frisklivsentralen i Askøy kommune og er ledet av kompetente fagfolk med lang erfaring innen kreftomsorg og rehabilitering (spesialfysioterapeut, kreftsykepleier og forsker med doktorgrad innen kreftrehabilitering). I programmet vil vi tilpasse den fysiske aktiviteten etter ditt fysiske nivå, men vi ønsker likevel at din fastlege gir deg klarsignal for programmet før oppstart.

Programmet vil foregå på ettermiddagstid, mellom kl. x-x, men om du er i arbeid kan du be din fastlege om sykemelding på de aktuelle dagene i rehabiliteringsperioden. Vi er ikke kjent med at programmet kan medføre spesielle ulemper, men hvis det oppstår noe underveis vil vi følge deg opp og eventuelt henvise deg til andre fagfolk.

FRIVILLIG DELTAKELSE OG MULIGHET FOR Å TREKKE DITT SAMTYKKE

Det er frivillig å delta i prosjektet. Dersom du ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen på siste side. Du kan når som helst og uten å oppgi noen grunn trekke ditt samtykke. Dersom du trekker deg fra prosjektet, kan du kreve å få slettet innsamlede opplysninger, med mindre opplysningene allerede er inngått i analyser eller brukt i vitenskapelige publikasjoner. Dersom du senere ønsker å trekke deg eller har spørsmål til prosjektet, kan du kontakte:

Forskningsleder May Aasebø Hauken, mobil: 415 49 612, mail: may@krisepsyk.no

Prosjektleder Oddbjørg Utheim Løken, mobil 905 38 774, mail: oddbjorg.loken@askoy.kommune.no

HVA SKJER MED INFORMASJONEN OM DEG?

Informasjonen som registreres om deg skal kun brukes slik som beskrevet i hensikten med studien. Du har rett til innsyn i hvilke opplysninger som er registrert om deg og rett til å få korrigert eventuelle feil i de opplysningene som er registrert.

Samtlige data som kommer fram gjennom prosjektet vil bli behandlet konfidensielt slik at det ikke skal gå an å spore opplysninger tilbake til deg. Ved at vi knytter ditt navn til en kode, vil alle opplysninger bli behandlet uten navn og fødselsnummer eller andre direkte gjenkjenner opplysninger. Listen med opplysninger om navn og kode vil oppbevares i et nedlåst skap som bare er tilgjengelig for prosjektleder.

Prosjektleder har ansvar for den daglige driften av prosjektet, mens forskningsleder har ansvar for evalueringen og at alle opplysninger om deg blir behandlet på en sikker måte. Informasjon om deg vil bli anonymisert eller slettet senest fem år etter prosjektslutt.

FORSIKRING

Kreftrehabiliteringsprogrammet er underlagt pasientskadeloven.

OPPFØLGINGSPROSJEKT

For å få mer kunnskap om hvordan det går med deg på lengre sikt etter rehabiliteringsprogrammet, kan det bli aktuelt å kontakte deg igjen for utfylling av de samme spørreskjemaene som under prosjektperioden etter henholdsvis 6 og 12 måneder etter rehabiliteringsprogrammets slutt.

ØKONOMI

Prosjektet er et samarbeid mellom Askøy kommune og Senter for krisepsykologi. Rehabiliteringsprogrammet er finansiert av Askøy kommune og Extrastiftelsen gjennom Kreftforeningen. Deltagelse i selve rehabiliteringsprogrammet er gratis, men deltakerne må selv dekke eventuelle reisekostnader.

GODKJENNING

Prosjektet er godkjent av Regional komite for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk, [sett inn saksnr. hos REK (20xx/yyy)].

May Aasebø Hauken
Forsker/forskningsleder

Oddbjørg Løken
Spesialfysioterapeut/prosjektleder

Lill Drange
Kreftsykepleier/prosjektmedarbeider



SAMTYKKE TIL DELTAKELSE I PROSJEKTET

JEG ER VILLIG TIL Å DELTA I PROSJEKTET

Jeg har mottatt skriftlig informasjon om prosjektet «Kreftrehabilitering i Askøy kommune: Utprøving av en rehabiliteringsmodell i primærhelsetjenesten», og er villig til å delta.

Sted og dato

Deltakers signatur

Deltakers navn med trykte bokstaver

Deltakers adresse

Mobilnummer

Mailadresse

Vedlegg 3: Intervjuguide



Intervjuguide fokusgruppeintervju deltakere

Fokusgruppeintervju foretas gruppevis etter at hver gruppe har gjennomført sitt 12 ukers rehabiliteringsprogram.

Tema	Hovedspørsmål	Oppfølgingsspørsmål
Oppstart	Kan dere fortelle meg om hvordan det var for dere å begynne på dette rehabiliteringsprogrammet	<ul style="list-style-type: none">- Hvordan fikk dere informasjon om programmet- Mottakelse
Innhold	Kan dere fortelle meg hvordan dere har opplevd innholdet i dette programmet?	<ul style="list-style-type: none">- Målsetting med COPM- Fysisk aktivitet- Undervisning- Det å møte andre i samme situasjon- Individuell oppfølging- Introduksjonsdag og avslutningsdag med pårørende- Noe dere har savnet- Anbefalinger for andre ift innhold
Struktur	Dere har vært med på et rehabiliteringsprogram som har gått over 12 uker og to dager i uken. Kan dere fortelle meg hvordan dere har opplevd denne måten og organisere rehabiliteringsprogrammet på?	<ul style="list-style-type: none">- Dager i uken- Tid på dagen- Kombinasjon trening og undervisning- 12 uker: for lenge – for kort- Rekkefølge på undervisningen - innhold
Evaluering og testing	Dere har gjennomgått en del tester og svart på en del spørreskjema, og nå lurere jeg på om dere kan fortelle meg hvilke erfaringer dere har gjort dere om dette?	<ul style="list-style-type: none">- Sette målene- Fysiske testing: gåtest + skritteller og skrive trening- Spørreskjema- Noe dere synes var spesielt vanskelig eller utfordrende
Veien videre	Når dere nå er ferdig med dette rehabiliteringsprogrammet, hvilke råd og anbefalinger vil dere gi oss på veien videre?	<ul style="list-style-type: none">- Noe som var spesielt vanskelig- Noe som var spesielt ok- Noe dere savnet ift innhold eller struktur- Råd for videre innhold?- Råd for videre struktur
Betydning	Dere har nå fullført rehabiliteringsprogrammet. Hvilken nytte og betydning vil dere si at dette har hatt for dere?	<ul style="list-style-type: none">- Nytte her og nå- Nytte på veien videre
Avslutning	Er det noe jeg ikke har spurt om og som dere ønsker å formidle til oss?	<ul style="list-style-type: none">- Takk for deltakelse