

Lifestyle interventions as a way to self-reliance

Palliative kreftpasienters erfaringer med å delta i livsstilsintervensjoner mens de er under kjemoterapibehandling

Hilde E. Timenes Mikkelsen

Veileder

Liv Fegran

Masteroppgaven er gjennomført som ledd i utdanningen ved Universitetet i Agder og er godkjent som del av denne utdanningen. Denne godkjenningen innebærer ikke at universitetet inntår for de metoder som er anvendt og de konklusjoner som er trukket.

Universitetet i Agder, 2013

Fakultet for helse- og idrettsvitenskap

Institutt for helse- og sykepleievitenskap

Master i helsefag, Grimstad, Kull 2011

FORORD

Ideen bak dette arbeidet har sin bakgrunn i at jeg ble spurt om å delta i en forskningsstudie (I CAN) som skulle starte opp ved et regionalt sykehus i Norge, hvorav mitt fokus skulle være på de palliative kreftpasientenes erfaringer vedrørende studiedeltakelse. Arbeidet med denne masteroppgaven har vært en utfordrende, men lærerik prosess. De ulike ledd i prosessen fra planlegging av studien til siste utforming av artikkel og sammenbinding, har til tider vært krevende, men samtidig inspirerende ved at det har gitt meg økt kunnskap og erfaring innen forskningsprosessen.

Først vil jeg takke de 7 informantene som delte deres opplevelser og erfaringer vedrørende studiedeltakelse med meg. Dere muliggjorde dette forskningsprosjektet, og synliggjorde mange aktuelle sider ved det å delta i en livsstilsstudie mens man er i en palliativ fase. Jeg vil også takke alle dere tilknyttet I CANs forskningsgruppe for at dere lot meg ta del i denne studien. Dere har vært til stor hjelp og oppmuntring for meg.

Jeg er også svært takknemlig for den hjelp og støtte jeg har fått av min dyktige veileder førsteamanuensis Liv Fegran ved Universitetet i Agder. Hennes grundighet og faglige kompetanse i forhold til forskningsprosessen har bidratt til ny kunnskap og praktisk erfaring for meg, og gjort at jeg stadig lærte nye måter å møte utfordringene på. Takk for oppmuntring, råd og konstruktive tilbakemeldinger. Dette har vært en uvurderlig hjelp for meg i denne prosessen, og brakt meg fremover i arbeidet med studien, til siste slutt.

Gjennom hele prosessen har jeg opplevd støtte, hjelp og omtanke fra gode venner, kollegaer og min nærmeste familie, og det har jeg satt stor pris på. Spesielt takk til mine barn Mathilde og Mats som sprer humør og glede og hjelper meg til å flytte fokus bort fra stressende tanker.

Til slutt en spesiell takk til min mann Markus, som hele veien har støttet og oppmuntret meg, vært tålmodig og hjulpet med mye av det praktiske der hjemme. Takk for at du har hatt tro på meg og støttet mine valg.

Kristiansand, 15.11.2013

Hilde T. Mikkelsen

SAMMENDRAG

Prosjektets bakgrunn: Palliative kreftpasienter står overfor mange utfordringer. Mange pasienter trenger derfor hjelp for å kunne mestre sin situasjon. Livsstilsintervensjoner anses som lovende med hensyn til deres potensial for helsegevinster og som et verktøy for empowerment blant kreftpasienter. Men dokumentasjon omkring palliative kreftpasienters erfaringer tilknyttet deltakelse i livsstilsintervensjoner under pågående kjemoterapibehandling er imidlertid manglende.

Hensikt og problemstillinger: Hensikten med studien er å innhente kunnskap omkring palliative kreftpasienters erfaringer med å delta i livsstilsintervensjoner mens de er under kjemoterapibehandling. Problemstillingene var «Hvilke opplevelser og erfaringer har palliative kreftpasienter vedrørende å delta i livsstilsintervensjoner mens de er under kjemoterapibehandling?» og «Påvirker deltakelse i livsstilsintervensjoner palliative kreftpasienters mestringsmuligheter?»

Utvalg og metode: Det er anvendt en kvalitativ metode basert på semistrukturerte individuelle dybdeintervju av 7 palliative kreftpasienter. Dataene ble analysert i henhold til en kvalitativ innholdsanalyse innenfor en hermeneutisk tilnærming.

Resultater: Deltakelse 1) motiverer pasienter til å endre sin livsstilsatferd, 2) hjelper pasienter til å ha en mer aktiv rolle og 3) gjør pasienter trygge. I forhold til organisering av studiet, kom det fram to viktige aspekt: 1) Et ønske om en mer praktisk tilnærming til intervensjonene og 2) et ønske om å være sammen med pasienter i samme situasjon.

Konklusjon: Deltakelse i livsstilsintervensjoner under pågående kjemoterapibehandling verdsettes av palliative kreftpasienter, og kan styrke pasientenes mestringsmuligheter. Men de organisatoriske aspektene ved intervensjonene må bedres for å redusere muligheten for å forårsake økt belastning for pasientene.

Nøkkelord: kreft, palliasjon, livsstilsintervensjon, mestring, kvalitativ studie

ABSTRACT

Background: Palliative cancer patients face many challenges. Thus, many patients need help in order to cope with their situation. Lifestyle interventions appear promising with regard to their potential for health benefits and as an empowerment tool for cancer patients. However, documentation about how palliative cancer patients experience participation in lifestyle interventions during active cancer treatment remains poor.

Purpose and research questions: The purpose of this study is to gain knowledge about how palliative cancer patients experience participation in lifestyle interventions while receiving chemotherapy. The research questions were “What experiences do palliative cancer patients have regarding participation in lifestyle interventions while receiving chemotherapy treatment?” and “Does participation in lifestyle interventions affect palliative cancer patients' coping abilities?”

Selection and method: A qualitative design with semi-structured interviews of 7 palliative cancer patients was used. Data was analyzed according to a qualitative content analysis within a hermeneutic approach.

Results: Participation 1) motivates patients to adopt a healthier lifestyle, 2) helps patients take on a more active role and 3) makes patients confident. In relation to the organizational aspects of the study, two important aspects emerged: 1) A desire for a more practical approach to the interventions and 2) a desire of being together with patients in the same situation.

Conclusion: Participation in lifestyle interventions while receiving chemotherapy treatment is valued by palliative cancer patients, and may strengthen their coping abilities. However, the organizational aspects of the interventions have to improve in order to minimize the possibility to cause increased strain to the patient's situation.

Keywords: cancer, palliative care, lifestyle intervention, coping, qualitative study

Innholdsfortegnelse

1.0 INNLEDNING.....	1
1.1 Bakgrunn for valg av tema	1
1.2 Begrepsavklaringer	1
1.3 I CAN: kontekst for studiens deltakere	3
1.4 Tema og forskningsspørsmål.....	4
2.0 TEORETISK RAMMEVERK	5
2.1 Tidligere litteratur og forskning på temaet	5
2.2 Lazarus og Folkmans mestringsteori	8
2.2.1 Hvordan støtte pasientens muligheter for problem- og emosjonsorientert mestring	9
3.0 METODE	11
3.1 Bakgrunn for valg av metode	11
3.2 Hermeneutisk tilnærming	12
3.3 Utdyping av metode.....	12
3.3.1 Inklusjon og rekruttering.....	12
3.3.2 Gjennomføring av intervjuene	13
3.3.3 Analyse	15
3.4 Egen forforståelse og rolle	16
3.5 Styrker og svakheter ved metoden	18
3.6 Etske betraktninger	20
3.6.1 Informert samtykke.....	20
3.6.2 Konsekvenser for informantene	21
3.6.3 Oppbevaring og bruk av data	21
3.7 Troverdighet og overførbarhet	22
4.0 UTDYPING AV FUNN	24
4.1 Et ønske om en mer praktisk tilnærming til intervensjonene	24
4.2 Et ønske om å være sammen med andre pasienter i samme situasjon	25
5.0 AVSLUTNING.....	27
6.0 REFERANSER.....	28

1.0 INNLEDNING

1.1 Bakgrunn for valg av tema

Valg av tema for masteroppgaven har sin bakgrunn i at jeg ble med i en kvalitativ delstudie tilhørende I CAN (Individualized comprehensive lifestyle interventions for cancer patients receiving chemotherapy: a feasibility study) som skulle starte opp ved et regionalt sykehus i Norge. Jeg opplevde studiets fokus som interessant og svært aktuelt, og valgte derfor å la dette bli fokus for min masteroppgave.

Jeg har 6 års erfaring fra arbeid som sykepleier blant palliative kreftpasienter, og har opparbeidet meg mye generell kunnskap om hva som kjennetegner denne pasientgruppen. Jeg har blant annet fått se og erfare pasienters behov for selv å delta aktivt i kampen mot kreften og i ønsket om en best mulig hverdag. Som sykepleier blir jeg ofte spurt om råd vedrørende kosthold, fysisk aktivitet og generell mestring av hverdagen. Etter min mening understreker dette temaets aktualitet. Å få vite mer om palliative kreftpasienters opplevelse og erfaringer ved å delta i en livsstilsintervensjonsstudie mens de mottar kjemoterapibehandling, er av stor betydning for å utvikle helsepersonells kunnskap om temaet. Temaet er også i tråd med prinsipper fra nasjonal kreftstrategi 2013–2017 (Helse- og omsorgsdepartementet, 2013). Her vektlegges satsing mot en økt brukermedvirkning i kreftforskningen, og at kreftpasientenes erfaringer og tilbakemeldinger skal brukes aktivt for å forbedre tjenestetilbudet.

Jeg vil videre i dette kapitlet definere aktuelle begrep samt utdype konteksten for studiens deltakere. Sistnevnte er aktuelt for at leseren lettere skal kunne sette seg inn i intervensjonene og studiet (I CAN) som informantene deltar i, og som sådan preger dette studiets funn. Til slutt vil jeg beskrive studiets tema og forskningsspørsmål.

1.2 Begrepsavklaringer

Palliativ fase

Palliasjon er aktiv behandling, pleie og omsorg for pasienter med inkurabel sykdom og kort forventet levetid. Lindring av pasientens fysiske symptomer står sentralt, sammen med tiltak rettet mot psykiske, sosiale og åndelige/eksistensielle problemer. Målet med all behandling, pleie og omsorg er best mulig livskvalitet for pasienten og de pårørende (Helsedirektoratet,

2013a; WHO, 2003). I noen anbefalinger er den palliative pasientpopulasjonen avgrenset til å omfatte pasienter med antatt forventet levetid mindre enn 9-12 måneder. I realiteten er den palliative fasen en prosess som starter når det erkjennes at sykdommen er uhelbredelig, og avsluttes når pasienten dør (Helsedirektoratet, 2013a).

Den palliative fasen kjennetegnes ved komplekse symptombilder med bakgrunn i både fysiske, psykiske, sosiale og åndelige eller eksistensielle forhold. Smerte, nedsatt ernæringsstatus, dyspné, kvalme, munnhuleproblemer, nedsatt førlighet, obstipasjon, angst og depresjon er vanlige symptomer. Symptombildet skyldes først og fremst pasientens aktuelle sykdom og situasjon, men andre kroniske sykdommer og/eller behandling kan også virke inn. Det ses hyppige og raske endringer i symptombildet, og mange pasienter opplever et økende hjelpe- og pleiebehov (Helsedirektoratet, 2013a; Kaasa, 2007b). Palliative pasienter er plassert i en særdeles uforutsigbar livssituasjon. Reaksjoner som stress, sinne, sorg og avmakt er vanlig. Frykten for sykdomsprogresjon og eventuell avslutning av behandling er alltid til stede (Reitan, 2010). Fagfeltet innen palliasjon kjennetegnes av en tverrfaglig tilnærming med høy grad av samarbeid og samhandling, der også pasienten og pårørende inngår som en del av teamet (Helsedirektoratet, 2013a; Kaasa, 2007b).

Livsstilsintervensjoner

Livsstilsintervensjoner er tiltak for å hjelpe mennesker til å endre livsstilsatferd. Intervensjonene settes vanligvis i verk for å forebygge sykdom eller å fremme helsen (Store Medisinske Leksikon, 2013). Det kan ifølge Helsedirektoratet (2013b) være krevende og utfordrende å endre livsstilsatferd. Utfordringene skyldes gjerne en kombinasjon av individuelle egenskaper og sosiale og samfunnsmessige faktorer. Motivasjon, opplevelse av mestring og sosial støtte er spesielt relevante faktorer i endringsarbeidet. Det å forstå hvordan slike faktorer innvirker på helsen, hvilke valg vi gjør og hvorfor vi ofte strever med å endre livsstilsvaner, er av stor betydning for å kunne hjelpe mennesker til å endre livsstilsatferd (Helsedirektoratet, 2013b).

Kjemoterapi

Kjemoterapi, også kalt cytostatika eller cellegift, er medisiner som brukes for å bekjempe og drepe kreftcellene. Medisinene administreres intravenøst, som tabletter/kapsler eller via en tynn plastslange inn til svulsten (Dougherty og Bailey, 2008). Behandling rettet mot palliative

pasienter har som mål å være symptomforebyggende, symptomlindrende og/eller livsforlengende (Helsedirektoratet, 2013a; Kaasa, 2007b).

Kjemoterapibehandling påvirker også våre normale celler, derfor får pasienten ofte ulike bivirkninger. Bivirkningene varierer fra person til person og avhenger av pasientens allmenntilstand, type cellegift, kurens mengde og varighet samt målet med behandlingen. Kvalme og oppkast, nedsatt immunforsvar, diaré og obstipasjon, hårtap, munnsårhet og slapphet (fatigue) er ofte opptrådte bivirkninger. I tillegg opplever mange pasienter å få en psykisk reaksjon som følge av behandlingsforløpet. God omsorg av pasienter som mottar kjemoterapibehandling krever derfor både fysisk og psykososial tilnærming fra helsevesenet (Dougherty og Bailey, 2008; Varre, 2010).

1.3 I CAN: kontekst for studiens deltakere

Et kreftsentert ved et regionalt sykehus i Norge startet i januar 2013 en livsstilsintervensjonsstudie; I CAN. Studiet tilbyr en individualisert livsstilsintervensjon for tilsammen 100 kurative- og palliative kreftpasienter som mottar kjemoterapi på kreftsentert. Fokus er optimalisering av ernæring (Helsedirektoratet,2012), fysisk aktivitet (Rock et al., 2012), stressmestring (Nordin et al.,2012) og røykeslutt (Helsedirektoratet,2011). Målet for I CAN er å forbedre pasientenes livsstil, samt å evaluere intervensjonsstudiets gjennomførbarhet. I CAN studien gjennomføres som en forberedelse av en eventuell randomisert kontrollert studie (RCT), med total overlevelse som sluttmaal. Hvis I CAN studien lykkes, vil informasjon omkring endringer mot en sunnere livsstil under pågående kjemoterapibehandling kunne få en viktig plass i behandlingen av kreftpasienter.

Ved studiestart vil inkluderte pasienter motta en perm med oppskrifter på sunn mat og drikke, forslag til treningsøvelser og tips til hvordan man kan håndtere stress. Permen inneholder også en oversikt over kreftrelaterte symptomer, og tips til hvordan man kan håndtere slike problemer. Det vil også være et oppstartskurs med informasjon om studiet og kursing i sunne livsstilsvaner. Deretter vil livsstilscoacher tilknyttet I CAN gi kreftpasienter individuell veiledning med tanke på å tilegne seg en sunnere livsstil i løpet av en 12 måneders intervensjonsperiode. Livsstilscoachene er sykepleiere ansatt ved kreftsentert som er opplært i motiverende intervjuing (Rubak et al., 2005), samt i de aktuelle livsstilsintervensjonene. All coaching samt undersøkelser og prøver vil skje samtidig som pasientene er til behandling ved

kreftsenteret. Coachene vil månedlig kartlegge pasientens livsstil via 30 spørsmål, samt via et mer utfyllende spørreskjema ved oppstart, etter 4 måneder og ved studiets slutt. Pasientenes livskvalitet vil også bli kartlagt ved oppstart, etter 2 og 4 måneder og ved studiets slutt. I tillegg vil pasientenes fysiske aktivitet og atferd registreres via en aktivitetsmåler, og det vil bli tatt midjemål og noen ekstra blodprøver av pasientene. Se utdypende informasjon i vedlegg 1 og 2. Det vil parallelt med denne delstudien gjennomføres kvalitative delstudier i forhold til kurative pasienter, pårørende, livsstilscoachene samt leger og sykepleiere. Samtlige intervjuer vil gjennomføres 3-4 og 12 måneder etter inkludering.

1.4 Tema og forskningsspørsmål

Tema for dette studiet er:

Palliative kreftpasienters erfaringer med å delta i livsstilsintervensjoner mens de er under kjemoterapibehandling

For å få svar på dette har mine forskningsspørsmål vært:

- 1) Hvilke opplevelser og erfaringer har palliative kreftpasienter vedrørende å delta i livsstilsintervensjoner mens de er under kjemoterapibehandling?
- 2) Påvirker deltakelse i livsstilsintervensjoner palliative kreftpasienters mestringsmuligheter?

2.0 TEORETISK RAMMEVERK

For å finne aktuell litteratur om emnet er det søkt i følgende: Medline, Cinahl, Scopus, Svemed og Pubmed. I tillegg er det hentet litteratur fra aktuelle kilders referanser. Søkord har vært: cancer, neoplasm, advanced cancer, “palliative care”, “intervention”, “intervention study”, “lifestyle”, “health behavior”, “physical activity”, nutrition, “patient empowerment”, perception, “quality of life”, stress, coping, “qualitative study”. Søkordene ble brukt i forskjellige kombinasjoner og rekkefølge. For å finne artiklene som brukes i oppgaven, vurderte jeg først om artikkelnavnet var relevant for så å lese sammendraget. Dersom artikkelen fortsatt virket aktuell, leste jeg gjennom artikkelen i sin helhet for å vurdere dens nytteverdi i forhold til mitt tema. Se eksempel på søkehistorie i vedlegg nr 3.

Per dags dato finnes det lite dokumentert kunnskap omkring palliative kreftpasienters erfaringer tilknyttet deltakelse i livsstilsintervensjoner (Dahlin og Heiwe, 2009; Gulde et al., 2011). Dette fikk jeg bekreftet da jeg søkte etter relevant litteratur vedrørende temaet. Det viste seg at tidligere studier i hovedsak har fokusert på ett livsstilsområde, en sjelden gang to eller tre i kombinasjon. Av disse er flere av studiene rettet mot kurative kreftpasienter, «survivors» eller palliative kreftpasienter tilknyttet rehabilitering. Dokumentasjon vedrørende livsstilsintervensjoner som et ledd i *behandling* av kreft er liten. Det er også en overvekt av kvantitative studier i forhold til denne tematikken. Det er med andre ord behov for økt kvalitativ kunnskap på dette området.

Palliative pasienter er ofte motiverte til å delta i kliniske studier, men det er ifølge Kaasa (2007a) sannsynligvis mange grunner til at forskning innen palliasjon likevel er mangelfull: Palliativ forskning er krevende, og innebærer mange utfordringer både på det økonomiske, kunnskapsmessige, designmessige og etiske området. Dette henger tett sammen med at store deler av pasientpopulasjonen er syke og svake, og har kort forventet levetid. Studier må derfor planlegges og gjennomføres med disse forhold som premissgivende (Kaasa, 2007a).

2.1 Tidligere litteratur og forskning på temaet

I 2013 er det mer enn 200 000 personer i Norge som har eller har hatt kreft, og antall nye krefttilfeller vil fortsette å øke (Helse- og omsorgsdepartementet, 2013). Det er

vanskelig å angi eksakt antall pasienter som tilhører den palliative pasientgruppen, men det at stadig flere pasienter overlever kreft, og at mange lever lenge med sin kreftsykdom, fører til at antall pasienter med behov for palliativ behandling, pleie og omsorg øker. Stadig mer av helsevesenets arbeid vil dermed måtte rettes mot den palliative pasientgruppen (Helsedirektoratet, 2013a; Kaasa, 2007b; Helse- og omsorgsdepartementet, 2013).

Kreftpasienter står overfor mange utfordringer relatert til kreftdiagnosen, behandling, behandlingsrelaterte bivirkninger og leveutsikter. Disse utfordringene forutsetter en eller annen form for mestring (Kim et.al, 2002; Kuhl, 2011; Reitan, 2010). Det å få en kreftdiagnose kan oppleves som så krevende at pasienten ikke lenger mestrer situasjonen, og de daglige aktivitetene kan brått bli en stor utfordring. Det kreves derfor en innsats fra ulike profesjoner, som bør arbeide ut fra et felles mål om å hjelpe pasienten til å tilegne seg strategier for å mestre sin situasjon (Dahlin og Heiwe, 2009; Kim et al., 2002; Peters og Sellick, 2006; Reitan, 2010; Reynolds, 2008; Thomsen et al., 2010).

Det et menneske gjør for å komme seg gjennom en utfordrende og krevende situasjon, omtales som mestringsstrategier. Slike strategier har som formål å hjelpe vedkommende til å bevare sitt selvbilde, finne mening og opprettholde personlig kontroll over de problemer og ytre og indre krav vedkommende står overfor (Reitan, 2010). Det er et stort behov for strategier som kan øke kreftpasienters kontroll over egen situasjon (Dahlin og Heiwe, 2009; Kim et al., 2002; Peters og Sellick, 2006; Reynolds, 2008; Thomsen et al., 2010). Tidligere studier har vist at kreftpasienter ofte ønsker selv å bidra i behandlingen av kreftsykdommen sin, som i dag domineres av stråling, medikamentell og kirurgisk behandling (Dahlin og Heiwe, 2009; Peters og Sellick, 2006; Thomsen et al., 2010). Mange kreftpasienter uttrykker et ønske om å påta seg en mer aktiv rolle, et behov for empowerment, for å kunne gjeninnnta kontroll over den livstruende situasjonen som møter dem (Thomsen et al., 2011; Tsianakas et al., 2012). Reitan (2010) omtaler ”empowerment” som myndiggjøring, og hevder at dette er en prosess som er med på å øke enkeltindividets makt og kontroll over situasjonen, og iverksette handlinger som gjør at pasienten bedre kan mestre sin livssituasjon. Opplevelsen av myndiggjøring styrkes ved at pasienten får ansvar og kan gjøre selvstendige valg ut fra de krav situasjonen krever. Det er denne definisjonen som ligger til grunn ved bruk av ordet «empowerment» i denne studien. Nasjonal kreftstrategi 2013–2017 (Helse- og omsorgsdepartementet, 2013) vektlegger viktigheten av å innføre tiltak som kan sette

pasienten i sentrum, og hjelpe pasienten til selv å kunne aktivt medvirke i beslutningsprosesser omkring egen situasjon.

Livsstilsintervensjoner kan anses som mestringsstrategier med hensyn til sitt potensial for helsemessige fordeler (Cramer og Finn, 2011; Dahlin og Heiwe, 2009; Gibson et al., 2010; Gulde et al., 2011; Lutgendorf et al., 2010; Maloney et al., 2013; Meyerhardt et al., 2006), samt som et nyttig verktøy for empowerment blant kreftpasienter (Dahlin og Heiwe, 2009; Gulde et al., 2011; Peters og Sellick, 2006). Tidligere studier viser at livsstilsintervensjoner kan hjelpe palliative pasienter til å mestre sin situasjon ved å gi pasientene økt innsikt i og kunnskap om egen situasjon, profesjonell støtte og veiledning, håp, motivasjon til å endre livsstilsvaner samt tilrettelegge for økt medvirkning og kontroll i forhold til egen situasjon (Dahlin og Heiwe, 2009; Gulde et al., 2011; Maloney et al., 2013). Forskning har vist at palliative pasienter opplever det som meningsfylt å delta i studier som over tid kan bidra til å forbedre mestringsforhold assosiert med avansert kreftsykdom (Maloney et al., 2013; Thomsen et al., 2011).

Livsstilsintervensjoner har vist seg å være positivt relatert til pasienters opplevelse av livskvalitet, blant annet fordi deltakelse er med på å gi pasientene håp (Dahlin og Heiwe, 2009). Håp anses som en verdifull og effektiv mestringsstrategi for palliative pasienter, og påvirkes av å få være aktivt involvert og ha mulighet til å ta egne valg. Håp er videre positivt forbundet med økt livskvalitet (Alidina og Tettero, 2010; Feuz, 2012; Reynolds, 2008). Nasjonal kreftstrategi 2013–2017 vektlegger at helsevesenets oppmerksomhet i større grad må rettes mot tiltak for å bedre livskvalitet hos kreftpasienter (Helse- og omsorgsdepartementet, 2013).

Den palliative fasen kjennetegnes ved komplekse symptombilder (Helsedirektoratet, 2013a), og dette har sammen med behandlingsrelaterte bivirkninger vist seg å vanskeliggjøre gjennomføringen av livsstilsintervensjoner (Coon og Coleman, 2004; Dahlin og Heiwe, 2009; Gulde et al., 2011; Maloney et al., 2013; Rogers et al., 2007). Dette er det derfor viktig å ta hensyn til ved planlegging og gjennomføring av livsstilsintervensjonsstudier. Tidligere studier (Coon og Coleman, 2004; Flemming et al., 2008; Rogers et al., 2007) vektlegger at nøkkelen for å kunne gjennomføre suksessfulle intervensjonsstudier, er å forstå *pasientenes* perspektiv på studiedeltakelse. Kvalitative metoder anses for å være hensiktsmessige med tanke på å oppnå et slikt perspektiv (Flemming et al., 2008; Kvale og Brinkmann, 2009; Steinhäuser og

Barroso, 2009), og bør derfor integreres i intervensjonsforskning blant palliative kreftpasienter (Flemming et al., 2008).

2.2 Lazarus og Folkmans mestringsteori

Lazarus and Folkmans (1984) mestringsteori har blitt brukt som et teoretisk rammeverk i denne studien. Deres definisjon av stress vektlegger “the relationship between the person and the environment that is appraised by the person as taxing or exceeding his or her resources and endangering his or her well-being” (Folkman, 1984, s.840; Lazarus og Folkman, 1984, s.21). Mestring ses som en respons til den stressfylte situasjonen, og defineres som ”constantly changing and behavioral efforts to manage specific external and/or internal demands that are appraised as taxing or exceeding the resources of the person” (Lazarus, 1999, s.110; Lazarus og Folkman, 1984, s.141). Her referer mestring til ulike atferdsmåter og psykologiske prosesser som personen benytter.

Lazarus og Folkman (1984) hevder at når et menneske opplever en utfordrende situasjon, skjer det en ubevisst og automatisk prosess hvor situasjonen vurderes via ulike nivåer; primærvurdering, sekundærvurdering og revurdering. De tre vurderingsformene innebærer mentale aktiviteter der personen danner forestillinger, tolker, føler, vurderer og velger handlinger (Lazarus og Folkman, 1984; Reitan, 2010). Den umiddelbare vurderingen av situasjonen kalles for primærvurderingen. Her vurderer personen hvordan situasjonen truer jeg’et, og hvordan den kan påvirke de verdier og mål han har i livet. Primærvurderingen gir et resultat som kan oppfattes nøytralt, positivt eller negativt. Når en person får stilt en kreftdiagnose vil det i de fleste tilfeller automatisk dukke opp forventinger om tap og skade, og man kan føle at ens selvoppfatning blir truet. Da kan man reagere med ulike følelser som skam, sinne og angst. I en slik situasjon vil resultatet av primærvurderingen oppfattes som stressende, og ikke nøytral eller positiv (Lazarus og Folkman, 1984; Reitan, 2010). I sekundærvurderingen vil personen ubevisst vurdere hvilke mestringmuligheter han har i situasjonen, hvilke ressurser han har og hvilke konsekvenser valgene får for fremtiden. Pasientens ressurser omfatter fysiske, psykiske, sosiale og materielle elementer, som for eksempel helse, energinivå, selvfølelse, ferdigheter for å løse problemer, sosialt nettverk, støtteapparat, penger og nødvendig utstyr. Mestring og følelser er noe som følger hverandre tett. Hvilke følelsesmessige reaksjoner man får er med på å vurdere og avgjøre hvilken måte man velger å mestre situasjonen på. Revurdering av situasjonen skjer etter at man har forsøkt

å mestre den. Her gjør man en totalvurdering av situasjonen ut fra om mestringen oppleves som hensiktsmessig, og om situasjonen er slik den tidligere ble anslått å være. Dersom situasjonen nå vurderes annerledes, kan man gå tilbake i prosessen og gjennomgå en ny primær- eller sekundærvurdering. For eksempel kan man nå se nye mestringmuligheter og dermed benytte andre ressurser for å mestre situasjonen (Lazarus og Folkman, 1984).

Ifølge Lazarus og Folkman (1984) møter mennesker stressfylte situasjoner ved å anvende problemorientert- og/eller emosjonsorientert mestring. De to mestringsstrategiene tas primært i bruk for å forsøke å minske opplevelsen av frykt og ubehag rundt situasjonen, gjennom å redusere enten intensiteten i følelsene eller ved å endre meningsinnholdet. På den måten tilstreber man å oppnå kontroll over seg selv, sine følelser og situasjonen (Lazarus og Folkman, 1984; Reitan, 2010). I problemorientert mestring brukes ulike strategier aktivt for å møte problemet direkte, og på den måten mestre den vanskelige situasjonen. Personen vil da bruke sine tanker målrettet for å takle de vanskelige problemene, kontakte andre for å søke informasjon og kunnskap om sin diagnose, og vil være ute etter støtte og råd. De fleste mennesker vil bruke en problemorientert mestring når noe kan påvirkes, for eksempel god håndhygiene for å forebygge infeksjoner relatert til kjemoterapi (Lazarus og Folkman, 1984; Reitan, 2010). Når påvirkning ikke er mulig, eller man ikke ønsker å møte utfordringene direkte, men derimot ønsker å endre opplevelsen av dem, kalles dette emosjonsorientert mestring. Personen vil da forsøke å redusere de ubehagelige følelsene rundt situasjonen, og søker sympati og forståelse for lettere å kunne akseptere og venne seg til sin nye situasjon (Lazarus og Folkman, 1984).

2.2.1 Hvordan støtte pasientens muligheter for problem- og emosjonsorientert mestring

Informasjon, undervisning og veiledning er med på å styrke pasientens muligheter til problemorientert mestring (Lazarus og Folkman, 1984; Reitan, 2010; Thomsen et al., 2010). En kreftpasient som har kunnskap om situasjonen, og som i tillegg behersker de ferdigheter som er nødvendige for å håndtere den, for eksempel endre livsstil etter en kreftdiagnose, vil med stor sannsynlighet oppleve situasjonen mindre truende og dermed inneha en økt opplevelse av trygghet (Dahlin og Heiwe, 2009; Peters og Sellick, 2006; Reitan, 2010).

En annen måte å tilrettelegge for problemorientert mestring, er å hjelpe pasienten til å sette seg mål og utarbeide en plan for aktiviteter som skal gjennomføres (Kim et al., 2002; Reitan, 2010). Målsettingsarbeid kan fremme forventningen av mestring, og dermed fremme pasientens opplevelse av mestring og håp for fremtiden. Dette krever undervisning og hjelp til å sette seg kortsiktige og oppnåelige mål. Det er her viktig å hjelpe pasienten til å tro på at han er i stand til endre atferd. Å arbeide med egne mål er motivasjonsskapende og kan styrke troen på egne ressurser (Dahlin og Heiwe, 2009; Reitan, 2010). Det å sette seg mål for å i større grad ta ansvar for egen helse kan også være en hjelp til å klare å gjennomføre livsstilsendringer (Coon og Coleman, 2004; Rogers et al., 2007).

Aktiv egeninnsats kan styrke pasientens opplevelse av emosjonell mestring og kontroll over situasjonen (Kim et al., 2002; Lazarus og Folkman, 1984; Peters og Sellick, 2006; Reitan, 2010). Videre kan det å delta i aktiviteter som tar fokuset bort fra sykdommen, ses som problemorientert mestring ved at det styrker pasientens muligheter til å håndtere sin situasjon (Kim et al., 2002; Lazarus og Folkman, 1984; Reitan, 2010; Thomsen et al., 2010). Å tilrettelegge for at pasienten får være aktivt involvert i egen situasjon kan videre være med på å gi pasienten en opplevelse av håp for framtiden (Dahlin og Heiwe, 2009; Feuz, 2012; Gulde et al., 2011; Maloney et al., 2013; Reynolds, 2008). Tidligere studier peker på håpet som en verdifull mestringsstrategi (Alidina og Tettero, 2010; Feuz, 2012; Koehler et al., 2009).

Sosial støtte kan styrke pasientens muligheter til emosjonsorientert mestring ved at man får mulighet til å uttrykke tanker, følelser og reaksjoner. Å ha noen å snakke med som kan vise sympati og forståelse kan gi avstand til kaotiske tanker og følelser, og er et viktig aspekt ved stressmestring (Kim et al., 2002; Lazarus og Folkman, 1984; Reitan, 2010; Thomsen et al., 2010). Tidligere studier viser at palliative pasienter opplever det som en lettelse å kunne fortelle om sin nåværende situasjon til en person som har tid og vilje til å lytte (Thomsen et al., 2011). Når man slipper å være alene med vonde tanker og følelser, blir dessuten følelsen av hjelpeløshet svakere, og opplevelsen av kontroll øker (Reitan, 2010).

3.0 METODE

Ordet metode er opprinnelig gresk og betyr «veien til målet» (Kvale og Brinkmann, 2009). Det er i denne studien anvendt en kvalitativ metode basert på semistrukturerte individuelle dybdeintervju av palliative pasienter. En hermeneutisk tilnærming er valgt i forhold til tolkning av tekstene. Videre i dette kapittelet vil det redegjøres for studiens design og metode, hvordan studien er gjennomført, egen forforståelse og rolle, styrker og svakheter ved metoden, etiske betraktninger samt en beskrivelse av studiens troverdighet og overførbarhet.

3.1 Bakgrunn for valg av metode

Da jeg ble inkludert i I CAN prosjektet, var planleggingen og utføringen av I CAN studiet på forhånd blitt formalisert i en forsøksprotokoll som var blitt godkjent av Regional forskningsetisk komité (REK). Her var også den kvalitative delstudien som omfattet palliative pasienter iberegnet, og metodevalget var dermed avgjort. Valg av metode var tatt med bakgrunn i et ønske om å innhente viktig dybdekunnskap omkring pasientenes erfaringer ved studiedeltakelse som den kvantitative delstudien ikke fanger opp. Kvalitative data vil her kunne bidra med viktig og relevant tilleggsinformasjon ved at pasientene selv får mulighet til å utdype sine tanker, opplevelser og erfaringer vedrørende studiedeltakelse (Coon og Coleman, 2004; Flemming et al., 2008; Kvale og Brinkmann, 2009; Rogers et al., 2007; Steinhäuser og Barroso, 2009). Dette er nødvendig for å få et mest mulig helhetlig bilde av hvordan I CAN studiet fungerer, og for å se behov for eventuelle justeringer av intervensjonene.

I forbindelse med min masteroppgave, valgte jeg å ha fokus på palliative kreftpasienters erfaringer ved å delta i livsstilsintervensjoner mens de er under kjemoterapibehandling. Samtidig som jeg ønsket å få frem den enkeltes opplevelser og erfaringer, hadde jeg også en tanke om at tolkning er både nødvendig og uunngåelig. Jeg valgte derfor en hermeneutisk tilnærming. De tekster som kommer frem på bakgrunn av informantenes utsagn vil kunne tolkes i lys av litteratur, fagkunnskap og egen forforståelse (Kvale og Brinkmann, 2009). Dette mener jeg vil kunne bidra til økt forståelse av det aktuelle tema.

3.2 Hermeneutisk tilnærming

Hermeneutikk har gresk opphav og betyr «utlegningskunst» eller «forklaringskunst» (Gilje & Grimen, 1993). En hermeneutisk tilnærming innebærer å fortolke og prøve å forstå ulike fenomener, og hermeneutisk fortolkning søker å nå frem til gyldige fortolkninger av en teksts mening. Ved bruk av en hermeneutisk tilnærming må det tas hensyn til forskerens forforståelse og fordommer da dette kan påvirke fortolkningen og forståelsen. Man må også ta hensyn til at meningsfulle fenomener kun er forståelig i den kontekst de forekommer (Gilje og Grimen, 1993; Kvale og Brinkmann, 2009).

Hermeneutisk fortolkning er preget av en kontinuerlig frem- og tilbakeprosess mellom deler og helhet. Dette er en følge av den «hermeneutiske sirkel» som peker på sammenhengen mellom det vi skal fortolke, forforståelse og kontekst. Denne spiralen åpner for en stadig dypere forståelse av meningen. Målet er at forskeren skal plassere deltakeren og deres uttalelser i den sammenheng eller kontekst de forekommer, slik at det blir mer forståelig for leseren av teksten. Ved hjelp av de ulike delene som ligger i det vi skal fortolke, forforståelsen og den sammenheng eller den kontekst det skal fortolkes i, er målet å finne en helhet (Gilje og Grimen, 1993; Kvale og Brinkmann, 2009).

Videre i dette kapitlet vil jeg utdype anvendelsen av en hermeneutisk tilnærming i dette studiet. Studiets kontekst er tidligere beskrevet i delkapittel 1.3.

3.3 Utdyping av metode

3.3.1 Inklusjon og rekruttering

Informantene ble utvalgt på bakgrunn av strategisk kriterieutvelgelse (Polit og Beck, 2010). Kriterier for deltakelse var på forhånd bestemt i I CANs hovedstudie (se artikkelen). I CAN studiets koordinator hadde ansvar for å inkludere pasienter til den kvalitative delstudien. Denne avgjørelsen ble tatt på bakgrunn av at koordinatoren hadde opparbeidet kontakt med de aktuelle pasientene, noe som førte til færre personer for pasientene å forholde seg til. Det ble antatt at dette valget også ville gjøre det lettere for pasientene å svare ærlig på spørsmål om deltakelse, da koordinatoren ikke var direkte involvert i intervjuene. Samtidig kan det tenkes at enkelte pasienters forhold/syn på koordinatoren påvirket deres svar, og at det derfor også

kunne vært fordelaktig om det var en ukjent person som hadde ansvar for inkludering. Dersom jeg selv hadde stått for inkludering, ville pasientene samtidig fått mulighet til å se hvem de ville møte i et eventuelt intervju, og jeg ville også hatt mulighet til å gi mer utdypende informasjon om hvordan intervjuet ville foregå.

Det var planlagt å intervju 10 palliative pasienter. Innledningsvis i prosessen ønsket I CANs forskningsgruppe å få mest mulig spredning i utvalget med tanke på diagnose, kjønn, alder, type nettverk og livsstilsscore ved oppstart. Det viste seg dessverre å være vanskelig å inkludere palliative pasienter, noe som førte til en bestemmelse om at koordinatoren istedenfor skulle foreta en fortløpende inkludering. Til tross for dette var det utfordrende å få gjennomført 10 intervjuer fordi mange pasienters dagsform varierte veldig, og endringene skjedde raskt. I møte med palliative pasienter kan det være vanskelig å forutsi hvilken form pasientene vil være i, selv få uker fram i tid (Helsedirektoratet, 2013a). Det kan stilles spørsmål ved om det under planleggingen av studiet var blitt tatt høyde for dette. I arbeidet med studiet erfarte jeg at flere intervjuer ble utsatt gjentatte ganger eller avlyst fordi pasientene var i for dårlig form eller tilstand til å kunne gjennomføre cellegiftkur eller å bli intervjuet. 8 måneder etter studiestart var 61 pasienter inkludert til I CAN. Kun 18 av disse var i en palliativ fase. 11 palliative pasienter valgte å si ja til å delta i den kvalitative delstudien, hvorav 4 måtte avbryte studiedeltakelse før det planlagte intervjuet, grunnet progresjon i sykdommen og/eller avslutning av pågående cellegiftbehandling. 2 av de inkluderte palliative pasientene døde innen 4 måneder etter inkludering, til tross for at ett av inklusjonskriteriene var at pasientene skulle ha en estimert overlevelse på ≥ 6 måneder.

3.3.2 Gjennomføring av intervjuene

Tidspunkt for intervjuene ble lagt til dager hvor pasienten hadde avtaler på kreftsentret fra før, i form av behandling, legetime eller tilsvarende. Dette valget ble tatt med bakgrunn i at tiden er dyrebar for den palliative pasientgruppen, og man ønsket å hindre økt belastning for pasientene ved å måtte bruke en ekstra dag på å bli intervjuet. Kun ett av de 7 intervjuene foregikk samtidig som informant mottok cellegiftbehandling. De resterende 6 intervjuene ble gjennomført før informant skulle få behandling eller hadde legevtales. Samtlige intervjuer foregikk på et samtalerom på kreftsentret, der vi fikk sitte for oss selv.

Intervjuene ble gjennomført med samme intervjuguide (se vedlegg 4) som basis. I utarbeidelse av intervjuguiden ble det tatt utgangspunkt i relevant teori om temaet, samt innhentet hjelp og veiledning fra personer med kunnskap om temaet og metoden. Intervjuguiden baserte seg på åpne spørsmål, men med underpunkter som kunne følges opp ved behov, dette for å få fylldige data (Kvale og Brinkmann, 2009; Polit og Beck, 2010). Ved å bruke ulike typer spørsmål, for eksempel oppfølgingsspørsmål og spesifiserende spørsmål, forsøkte jeg å oppfordre informantene til å beskrive med egne ord sine erfaringer vedrørende studiedeltakelse. Under intervjuene forsikret jeg meg om at min oppfatning av hva som ble sagt og informantens egen forståelse av ordene var samstemte, spesielt når implisitte eller uklare beskrivelser kom opp. I denne forbindelse ble fortolkende spørsmål benyttet (Kvale og Brinkmann, 2009). Det ble tilstrebet at spørsmål ikke virket styrende på pasientene for i størst mulig grad å få frem deres oppriktige meninger.

I starten av hvert intervju informerte jeg informantene kort om min rolle, studiets hensikt og at jeg ønsket et åpent intervju der de mest mulig fritt fortalte meg om sine opplevelser. Intervjuene fortonte seg ulikt ut ifra hvem informanten var. Noen informanter holdt naturlig ordet selv store deler av tiden, mens andre hadde vanskeligere for å formulere seg. Åpne spørsmål og aktiv lytting med støttende kommentarer som «ja», «akkurat» og gjentakelse av siste del av informantens utsagn, var gjennomgående verktøy jeg brukte under intervjuene. Disse småordene kan ha vært medvirkende til at informantene avsluttet sine utsagn tidligere enn ellers, men jeg tilstrebet etter beste evne å la informantene få snakke ut samt la dem få tenkepauser.

Under intervjuene ble det benyttet lydopptaker i tillegg til at jeg skrev notater der det var behov for å utdype stemninger eller ting som skjedde i rommet. Jeg la hovedsakelig vekt på å være fokusert i samtalen og minst mulig opptatt av andre elementer. På slutten av intervjuet spurte jeg informanten om det var noe han eller hun lurte på samt om det var andre ting de ønsket å få fram angående temaet, som ikke var blitt tatt opp. På denne måten fikk informanten mulighet til å komme med en tilbakemelding og til å påvirke resultatet.

3.3.3 Analyse

Lydopptaket ble i etterkant av intervjuet transkribert verbatim og på dialekt. Dette for å få med seg alle detaljer av intervjuet, og være sikker på at jeg oppfattet alt som ble sagt. Jeg transkriberte intervjuene selv, for på denne måten igjen å kunne oppleve intervjuene.

Transkripsjonen innebærer en ny sammenheng som kan gi rom for andre ettertanker og slutninger, og kan utgjøre en begynnelse på de spørsmålene som stilles mer eksplisitt i analysefasen (Malterud, 2011). Jeg leste også over notatene som ble gjort mens intervjuet foregikk, for å se etter om det var eventuell nonverbal kommunikasjon eller stemning i rommet som ikke ble registrert på lydbåndet.

I analysen av tekstmaterialet ble det brukt en kvalitativ innholdsanalyse fra et hermeneutisk perspektiv (Kvale og Brinkmann, 2009). Innledningsvis leste jeg grundig gjennom de transkriberte intervjuene som helhet. Jeg skrev notater og stikkord fortløpende ved lesing av teksten, dette for å sette ord på mine umiddelbare tolkninger av det jeg leste. Jeg la opp til gjentatt gjennomlesning – så mange ganger som jeg følte var nødvendig for å beskrive alle aspekter ved innholdet. Dette fordi helheten i teksten vil påvirke forståelsen av tekstens deler (Kvale og Brinkmann, 2009).

Under videre analysearbeid ble softwareprogrammet Nvivo 10 (Bazeley og Jackson, 2013) benyttet, og jeg fikk dermed en god oversikt over datamaterialet. Programmet er laget til bruk ved kvalitativ forskning, og er et nyttig verktøy for oppbevaring, samling og strukturering av tekster. Jeg overførte hver enkelt tekst fra Word til Nvivo 10 som kilder, og fikk dermed en oversikt som gjorde det enkelt å vandre opp og ned i «analysetreet». Jeg kunne enkelt gå fra tekstene til de etter hvert strukturerte meningsenhetene og kategoriene som ble liggende oversiktlig med sine referanser i programmet (se vedlegg 5).

For meg som har lite erfaring med kvalitativ forskning, var den valgte metoden et ryddig og anvendelig arbeidsredskap som ga meg en logisk oppbygging å jobbe etter når jeg stod overfor et stort datamateriale i form av transkriberte tekster. Analyseprosessen var i starten preget av åpen koding, ved at jeg leste linje for linje eller setning for setning, og forsøkte å kode eller dele dem opp i minste meningsenhet, det vil si minste enhet som kunne stå alene og gi mening. Dette kan være ord, setninger eller avsnitt som inneholder aspekter som er relatert til hverandre gjennom deres innhold og kontekst (Graneheim og Lundman, 2004). Deretter

sammenlignet jeg de ulike meningsenhetene i datasamlingen med hverandre for å se om det var noen som hørte inn under samme begreper eller kategorier. Da dette var gjort, samlet jeg meningsenhetene i under- og overkategorier. Hver kategori ble gitt et navn som karakteriserte innholdet. Til slutt samlet jeg de ulike kategoriene inn under 5 hovedkategorier som kunne gi en overordnet og generell beskrivelse av undersøkelsens funn i helhet, på tvers av alle de 7 intervjuene. Ved å formulere en generell beskrivelse av forskningstema gjennom genererte kategorier, brakte dette analysen til et høyere abstraksjonsnivå (Kvale og Brinkmann, 2009). Analysen bar hele tiden preg av en veksling mellom meningsenheter og helhet, hvor analysen var orientert om tekstens indre sammenheng eller koherens. Det ble mange runder fra den samlede teksten til meningsenhetene og tilbake til helheten, før jeg endte opp med valgte resultat.

Tekstene ble tolket og analysert innen tre ulike kontekster: informantenes selvforståelse, kritisk forståelse basert på sunn fornuft, og teoretisk forståelse. Disse ulike kontekstene gir forskjellige innblikk i og tolkninger av datas mening, som igjen presiserer og beriker fortolkningen (Kvale og Brinkmann, 2009). I arbeidet med analysen forsøkte jeg først å formulere det jeg opplevde at informanten *selv* oppfattet som meningen med sine uttalelser. Dette ble delt opp i ulike meningsenheter. Deretter forsøkte jeg å fortolke utsagnene innenfor konteksten av det som er en allment fornuftig tolkning. Her hadde jeg mulighet til å stille meg kritisk til det som ble sagt, og kunne fokusere enten på uttalelsens innhold eller personen bak. Til slutt benyttet jeg en teoretisk ramme som kontekst for fortolkning av det som ble sagt. Her har jeg tatt utgangspunkt i litteratur og teori i forhold til temaet, samt Lazarus og Folkmans (1984) mestringsteori. Ved bruk av relevant litteratur forsøkte jeg å komme til en enda dypere forståelse av hva teksten fortalte. Jeg tilstrebet hele tiden å være bevisst på egen forforståelse av temaet, og hvilken innvirkning denne eventuelt kunne ha på analyse og tolkning av data. Fortolkninger av informantenes selvforståelse og kritisk forståelse basert på sunn fornuft presenteres i resultatene, og fortolkningen av den teoretiske forståelsen presenteres i diskusjonsdelen i artikkelen.

3.4 Egen forforståelse og rolle

Forforståelsen er det vi bringer med oss inn i forskningsprosjektet, før prosjektet starter. Den består av erfaringer, hypoteser, faglig perspektiv og av den teoretiske referanserammen som

vi har ved prosjektets innledning (Malterud, 2011). Min forforståelse er preget av min erfaring som sykepleier blant palliative kreftpasienter, og min opplevelse av miljøet som var kontekst for dette studiet, og som i tillegg er min arbeidsplass. Det at jeg har erfaring fra samt interesse for feltet, har påvirket meg som intervjuer og forsker, og gitt meg tanker, opplevelser og spørsmål rundt denne pasientgruppens situasjon.

Det at studiet har foregått på min arbeidsplass medfører noen utfordringer. Ifølge Repstad (2009) er det generelt sett både fordeler og ulemper ved å forske på et felt man kjenner godt og selv er aktør i. Fordelene handler blant annet om lokalkunnskap, inkludert kunnskap om hvem det kan være hensiktsmessig å få relevant informasjon fra. Jeg tror min erfaring i hovedsak har gitt meg nødvendig og nyttig kunnskap vedrørende det aktuelle temaet, pasientgruppen og konteksten der studiet foregikk. Jeg kjenner til miljøet og helsepersonellet pasientene møter, behandlingen pasientene gjennomgår og de bivirkninger dette samt kreftdiagnosen ofte medfører. Dette er aspekter som ifølge Tønnsberg (2009) kan føre til at man i intervjuene kan få fyldigere og mer presise svar enn en som kommer utenfra. Kjennskap til forskningsfeltet kan være med på å øke innsikt, utvide tolkningsrom og muliggjøre flere forklaringsmodeller. Samtidig kan det å være fortrolig med bestemte måter å se feltet på, gjøre det vanskelig for forskeren å få med seg alle nyanser av fenomenet. Dette kan føre til at man går inn i prosjektet med begrenset horisont, eller manglende evne til å lære av sitt materiale. I tillegg kan det å ha et forhold til aktørene, gjøre det vanskelig å rapportere «ubehagelig» informasjon, og man kan ha verdimessige eller interessemessige bindinger (Malterud, 2011; Repstad, 2009). For å forebygge dette har jeg hele tiden hatt et bevisst og reflektert forhold til min rolle og forforståelse, og diskutert dette åpent sammen med veileder og innad i forskningsgruppen. Jeg har etter beste evne tilstrebet at min forforståelse ikke overskygget den kunnskapen som det empiriske materialet kunne ha levert, ved å være oppmerksom på skillet mellom mine egne og informantenes opplevelser, erfaringer og holdninger til temaet.

I et helsefaglig forskningsprosjekt vil forskeren kunne oppfattes som en person som har og tar medisinsk ansvar, noe som kan føre til motstridende og uheldige forventninger (Malterud, 2011). For å forebygge dette og samtidig understreke både for informantene og meg selv hva som var min oppgave i denne situasjonen, klargjorde jeg allerede i det innledende møtet med pasientene at jeg hadde en rolle som forsker og ikke sykepleier. For min egen del var dette viktig da jeg anså intervjusituasjonen på mange måter som lik enkelte av mine

sykepleiefaglige arbeidsoppgaver, noe som kunne ført til at jeg gikk inn i rollen som behandlende sykepleier. Pasientene ble informert om at eventuelle behov for oppfølging i etterkant av intervjuet ville bli ivaretatt av andre enn meg. Under intervjuet som foregikk samtidig som informanten mottok cellegiftbehandling, var det en annen sykepleier som tok alt medisinsk ansvar vedrørende administrering av cellegiftkuren. Samtlige informanter var på forhånd ukjente for meg.

3.5 Styrker og svakheter ved metoden

Ved å intervjuer hver enkelt informant fikk jeg mulighet til å komme i dybden i forhold til informantens tanker, følelser og holdninger til temaet, og på den måten innhente utdypende kunnskap om pasientenes erfaringer fra et helhetlig perspektiv. Dette kan føre til detaljrikdom og nyanser (Malterud, 2011), noe som må ses på som en stor styrke. Den valgte metodens fokus på helhetsforståelse gjør at man i større grad kan se hele bildet ved et tema, og ikke bare fokuserer på enkelte aspekter (Polit og Beck, 2010).

En annen styrke ved kvalitativ metode er dens fleksibilitet og mulighet til å endre og tilpasse studien underveis i forskningsprosessen (Polit og Beck, 2010). Justering av intervjuguide og utvalgsstrategi kan ifølge Malterud (2002) bidra til å styrke validiteten av materialet. Etter å ha gjennomført de 4 første intervjuene i dette studiet hadde jeg fått et bedre innblikk i hvilke erfaringer informantene hadde i forhold til deltakelse. Jeg valgte da å tilføye stikkordene «bidra selv, håp, motivasjon og informasjon» under punktet som omhandlet deltakelse i studien (se vedlegg 4), for slik å kunne fokusere de videre intervjuene opp mot disse aspektene, og på den måten gjøre det mulig å nyansere og validere kategoriene som kom fram gjennom analysen.

I kvalitative intervju har man anledning til å komme med spørsmål og svar som kan falle utenfor de formaliserte skjemaene (Malterud, 2011). Dette vurderer jeg som en styrke ved metoden. Ved at jeg stilte åpne spørsmål fikk informantene stor mulighet til å påvirke hvilke data som ble innsamlet. Ved bruk av intervjuer har man i tillegg mulighet til å oppklare misforståelser og utdype spørsmål underveis (Kvale og Brinkmann, 2009). Det gode kvalitative intervjuet gir ifølge Malterud (2011) rom for flertydighet. Motsigelser, dilemmaer og paradokser kan gi forskeren viktig innsikt som man ikke får tak i hvis man bare går etter endimensjonale fakta. Gjennom aktiv bruk av oppfølgingsspørsmål kunne jeg avklare om jeg

hadde forstått hva som ble sagt, og på den måten få bekreftet eller avkreftet data. I tillegg til det som ble sagt kunne jeg også observere kroppsspråk og hva som ble sagt nonverbalt. Et blikk, en lang pause eller et bestemt tonefall kan som eksempler her gi viktig tilleggsinformasjon til ordene som blir sagt. En slik informasjon ville man gå glipp av på et mer standardisert spørreskjema.

Utvalg av informanter har satt sitt preg på datamaterialet. Det at jeg bare fikk intervjuet 7 pasienter kan anses som en begrensning ved studiet. Det kan tenkes at det ville kommet frem andre viktige momenter dersom utvalget var større. Deltakerne som trakk seg fra studien (n = 4) er ikke reflektert, og denne skjevheten i utvalget kan i tillegg ha resultert i en feilaktig gunstig samlet respons vedrørende studiedeltakelse. Samtidig synes jeg det er interessant å merke seg at de 7 informantene som deltok hadde like erfaringer vedrørende studiedeltakelse på mange områder, til tross for spredning i kjønn, alder og diagnose. Jeg erfarte i det siste intervjuet at det var lite ny kunnskap vedrørende studiedeltakelse som kom fram. Derimot opplevde jeg at de kategoriene som var blitt vektlagt i de forutgående intervjuene, ble bekreftet.

All intervjuing er en samhandlingsprosess der intervjueren selv kan innvirke på funnene. Dette gjør det hele svært personavhengig, noe som kan ses på som en svakhet ved metoden (Drageset og Ellingsen, 2010; Malterud, 2011). Intervjuets kvalitet og gyldighet vil i stor grad være avhengig av forskerens evne til å kommunisere sin forskning, det vil si hvordan man utfører intervjuet, gjør nødvendige notater underveis, hvordan man transkriberer og dokumenterer, begrunner og redegjør for hva man har gjort (Drageset og Ellingsen, 2010). At jeg er helt fersk som intervjuer, kan ha satt sitt prege på intervjuene. Under hele prosessen har jeg derfor søkt råd og veiledning hos personer med kunnskap om metoden og det valgte temaet. I tillegg har jeg brukt mye tid på å sette meg inn i aktuell litteratur som omhandler dette. Jeg forsøkte etter beste evne å la spørsmålene som ble stilt, være åpne og fri for føringer. I ettertid ser jeg at dette kan være utfordrende i praksis. Flere års erfaring innen kommunikasjon med kreftsyke mennesker kan likevel ha hjulpet meg til å få til en god samtale, og dermed få nyttige svar, og gode setninger som kunne brukes i videre analyser.

Gjennomføring av intervjuer vil alltid kunne innebære en fare for at man overser vesentlige aspekt ved det aktuelle temaet, noe som må ses på som en svakhet. Det er ifølge Malterud (2011) fort gjort å styre samtalen altfor mye mot det feltet der vår egen eksisterende kunnskap

allerede befinner seg. Da beveger vi oss bare innenfor rammene av forforståelsen, og forskerens forutinntatthet vil da kunne påvirke de spørsmål han stiller informantene, samt hvordan han analyser svarene. For å forhindre dette har jeg hele tiden vært svært bevisst min egen forforståelse (tidligere beskrevet), og søkt hjelp og veiledning underveis i prosessen.

Datamaterialet viste seg å være av et slikt omfang at det var umulig å presentere alt i én artikkel. Jeg valgte derfor å fokusere på de kategoriene jeg oppfattet som mest relevant for temaet og forskningsspørsmålene. I tillegg har jeg valgt å utdype to sentrale funn i denne sammenbindingen (se kap.4). Hadde jeg arbeidet med dette over en lengre periode, hadde resultatet muligens blitt annerledes. Det er også mulig at mine valg bar preg av min forforståelse og mine tanker omkring hva som er viktig. Når det er sagt, representerer det endelige resultatet det jeg kom fram til som følge av en grundig analyse- og tolkningsprosess hvor jeg hele tiden var bevisst min rolle og forforståelse.

3.6 Etiske betraktninger

Jeg vil her omtale momenter som jeg mener er av betydning når man skal forholde seg til de etiske problemstillingene i forskningsprosessen.

3.6.1 Informert samtykke

Før inklusjon til I CANs kvantitative studie ble de aktuelle pasientene gitt muntlig og skriftlig informasjon om bakgrunnen og formålet med studien. Pasientenes informerte samtykke ble innhentet, og pasienter som var villige til å delta i den kvalitative delstudien, signerte spesifikt for dette (se vedlegg 2). I etterkant ble det gitt et mer utfyllende informasjonsskriv til pasientene som sa ja (se vedlegg 6). Målet var at pasientene skulle forstå bakgrunnen for intervjuet samt hva deltakelse innebar. Dette gav informantene mulighet til å være innforstått med hva de sa ja til, samt at det ville ha betydning for utfallet av intervjuet dersom bakgrunnen var tenkt gjennom av informantene i forkant av intervjuet. Pasientenes skriftlige samtykke ble deretter på nytt innhentet før gjennomføring av intervjuer.

3.6.2 Konsekvenser for informantene

Kvalitativ forskning reiser mange etiske utfordringer, spesielt i forhold til informanter i en sårbar livssituasjon (Kvale og Brinkmann, 2009; Malterud, 2011), noe palliative kreftpasienter er (Kaasa, 2007b). En samtale om viktige spørsmål kan sette i gang overveielser og ettertanker som tidligere har vært undertrykket eller ubevisste for informantene (Malterud, 2011). Dette ble det tatt hensyn til gjennom hele prosessen. Informantene ble informert skriftlig om hvilke fordeler og eventuelle ulemper studiet kunne medføre (se vedlegg 2 og 6). Fordelene ved studiedeltakelse ble regnet for å være større enn risikoen for ulemper.

Informantene i denne studien er sårbare på grunn av sin sykdom, og kan ha et behov for å bli møtt i sin redsel og sorg. Dette kan føre til en uønsket tilknytning til forskeren. Informanten kan oppleve en tillit til forskeren og på den måten åpne seg. Faren for at informanten videre vil gi informasjon og opplysninger som han senere vil angre på er en reell problemstilling (Kvale og Brinkmann, 2009). For å forhindre dette var jeg hele tiden fokusert ved spørsmålsformulering og sensibel for deltakerens nonverbale språk. Jeg gjorde mitt beste for å tilstrebe et trygt klima under intervjuene der informantene skulle bli behandlet med åpenhet, respekt og faglig kompetanse. Jeg var bevisst på å styre unna dialog som viste seg å aktivere ubehagelige tema. Jeg tilstrebet at jeg som forsker fant riktig balansegang mellom det å unngå vanskelige temaer for å skåne informanten, samtidig som jeg var bevisst på ikke å gjøre dette i så stor grad at viktige opplysninger gikk tapt. Det har vært kvalifisert beredskap tilgjengelig ved behov for oppfølging av pasientene.

3.6.3 Oppbevaring og bruk av data

Konfidensialitet i forskningen er vektlagt, og alt av forskningsmateriale er anonymisert, også ovenfor personer tilknyttet ICANs forskningsgruppe, slik at informantene ikke skal kunne gjenkjennes. Gjennom hele forskningsprosessen har datamateriale blitt oppbevart forsvarlig og utilgjengelig for utenforstående, og jeg har overholdt min taushetsplikt. Elektronisk materiale har vært kodesikret og samtykkeerklæringer har vært innelåst. Alle personidentifiserende data vil bli slettet når studiet avsluttes.

Jeg har tilstrebet at funnene er så nøyaktige og representative fra forskningsområdet som mulig. Under intervjuet forsikret jeg meg om at jeg forstod pasienten riktig. Lydopptaket ble i etterkant av intervjuet transkribert verbatim og på dialekt. Bearbeidelse av data ble videre kontrollert og validert så fullstendig som mulig, og det ble tilstrebet gjennomsiktighet med hensyn til prosedyrene som danner grunnlag for konklusjonene (Kvale og Brinkmann, 2009).

3.7 Troverdighet og overførbarhet

Validering av forskning gjennomsyrrer hele forskningsprosessen, og avhenger av den håndverksmessige kvaliteten på undersøkelsen, hvor funnene kontinuerlig må sjekkes, utspørres og fortolkes teoretisk. Der det i kvantitativ forskning brukes begreper som «validitet» og «reliabilitet» er det i kvalitativ sammenheng mer naturlig å snakke om troverdighet og overførbarhet, da menneskelige opplevelser ikke på samme måte lar seg måle og generalisere (Kvale og Brinkmann, 2009).

Jeg vil videre i dette kapitlet beskrive studiens troverdighet og overførbarhet ved å referere til noen av valideringsstadiene som Kvale og Brinkmann (2009) beskriver:

Tematisering

Min interesse for temaet, flere års erfaring fra arbeid blant palliative kreftpasienter og min undersøkelse av teorigrunnlaget, var utgangspunkt for denne studien. Dette bidrar etter mitt syn til troverdigheten ved at slik kunnskap ligger til grunn for tematiseringen. I tillegg understreket flere informanter i tillegg viktigheten ved at det ble forsket på temaet.

Planlegging

Studien ble gjennom en detaljert prosjektskisse planlagt og gjennomtenkt. Jeg fikk også nyttig veiledning vedrørende metoden som ble brukt. Det anvendte forskningsdesign var gyldig, anerkjent og hensiktsmessig med tanke på mine forskningsspørsmål. De etiske forhold var nøye vurdert, og studiet var godkjent av Regional forskningsetisk komité (ref.nr:2012/1717/REK), samt av Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste.

Intervjuing

Informantene i studien ble utvalgt på bakgrunn av forhåndsbestemte kriterier (se artikkelen). Informantene var ukjente for meg, noe som gjorde at jeg åpent kunne lytte til deres utsagn.

Det faktum at jeg selv hadde kunnskap og erfaring på området gjorde det lettere å forstå hva informantene snakket om, og hvilken situasjon de var i. Jeg var likevel bevisst på at egen erfaring og forforståelse ikke ble styrende i intervjusituasjonen. Det ble tilstrebet at spørsmål ikke virket styrende på informantene for i størst mulig grad å få frem deres oppriktige meninger. Videre forsøkte jeg underveis i intervjuene å kontrollere om jeg hadde forstått informantene rett. Ved å ta intervjuene opp på lydbånd samt skrive notater under intervjuene, gikk ingen data tapt.

Transkribering

Lyddopptakene ble i etterkant av intervjuene transkribert verbatim og på dialekt. Transkriberingen ble foretatt fortløpende, slik at jeg i størst mulig grad kunne huske intervjusituasjonen. I sitatene som er gjengitt i presentasjon av funn, ble dialekt «oversatt» til bokmål. Sitatene som er gjengitt i artikkelen ble videre oversatt til engelsk. Denne prosessen ble kvalitetssikret ved at veilederen min var med og bidro med hjelp og råd. Disse aspektene er en styrke ved at det gjør det vanskelig å gjenkjenne informantene i presentasjon av funn.

Analysering

Metoden som er valgt for analyse og tolkning er i seg selv med på å validere arbeidet. I analysen (tidligere beskrevet) ble intervjuene vedrørende informantenes opplevelser grundig gjennomgått og sett i sammenheng med helheten. Til slutt ble intervjuene vurdert opp mot aktuell litteratur og forskning.

Rapportering

Jeg har som mål å publisere studien i et internasjonalt vitenskapelig tidsskrift. Datamaterialet vil på denne måten kunne komme både pasienter, helsepersonell og forskere til gode, og bidra til økt kunnskap og forståelse innen kreftomsorgen og det aktuelle tema.

Overførbarhet

Funnene i denne kvalitative undersøkelsen kan ikke generaliseres til å gjelde alle palliative kreftpasienter som deltar i livsstilsintervensjoner mens de mottar kjemoterapibehandling. Jeg tror likevel at informantenes erfaringer og opplevelser kan overføres og ha relevans for andre palliative pasienter, helsepersonell som jobber med denne pasientgruppen og for forskningsfeltet innen kreftomsorg.

4.0 UTDYPING AV FUNN

Ved å bli med som en del av I CAN studiet fikk jeg tildelt en todelt oppgave: Etter å ha intervjuet palliative pasienter, måtte jeg gi en tilbakemelding til I CANs forskningsgruppe om hvilke erfaringer de palliative pasientene hadde vedrørende studiedeltakelse. I tillegg kunne jeg bruke funnene i utarbeidelse av min masteroppgave. Intervjuene har dermed fokusert på flere aspekter enn det jeg hadde mulighet til å utdype i artikkelen på grunnlag av antall ord. Jeg ønsker derfor i dette kapitlet kort å utdype to andre aspekter som ble vektlagt av informantene: 1) Et ønske om en mer praktisk tilnærming til intervensjonene og 2) et ønske om å være sammen med pasienter i samme situasjon. Jeg vil også trekke inn relevant litteratur i forhold til funnene.

4.1 Et ønske om en mer praktisk tilnærming til intervensjonene

Dette ønsket ble ytret av flere informanter, og var rettet mot både fysisk aktivitet, ernæring og stressmestring. I forhold til fysisk aktivitet ble det vektlagt et behov for en treningsveileder som kunne veilede og motivere pasientene til å være fysisk aktive. *«Jeg trenger en trener. For det er det som motiverer meg. Det å surre på egenhånd går aldri»* (P4). I tillegg ble det satt fokus på fordeler ved organiserte treningstilbud som for eksempel «gå-grupper» eller grupper for styrketrening. Her ble det vektlagt at slike tilbud var med på å motivere pasienter til å sette av tid til trening, og på den måten hjelpe dem til å faktisk gjennomføre de mål de hadde satt seg. I tillegg ble det å ha faste aktiviteter å gå til verdsatt, spesielt med tanke på de som hadde et lite nettverk rundt seg etter at de var sluttet å jobbe. *«Du får det sosiale ved at du er sammen med andre om å gjøre det. Og da har det lett for å bli samtaler rundt det du holder på med, sykdommen og din, og du kan lære mye av hverandre tror jeg (...) Du har liksom noe å gå til. For det er jo ikke alle som har det»* (P5).

I forhold til en mer praktisk tilnærming til ernæring, ble det ytret ønsker om organiserte tilbud vedrørende å lage mat sammen i grupper, som et slags «skolekjøkken». *«Det kunne kanskje vært greit det å faktisk lage noen av de rettene her. Prøve det. Dette er ukjente ting (...) Men jeg synes det hadde vært litt ok å kanskje være sammen med noen»* (P3). Det ble også ytret ønsker om å få mulighet til å smake på enkelte av rettene som det stod oppskrifter på i informasjonspermen. *«Det kunne vært ålreit hvis noen av de enkle rettene som stod i I CAN boka ble laget, litt smakebiter og sånn. For da er det litt artigere å prøve rettene, når en ser*

hvor lett vint og godt det er» (P4). Begge disse forslagene ble av informantene sett på som aspekter til motivasjon og hjelp til å legge om til en sunnere hverdagskost.

Det å ha en praktisk tilnærming til livsstilsintervensjoner vektlegges også i andre studier som positivt ved at det motiverer og hjelper pasienter til å endre livsstilsatferd (Gulde et al., 2011; Rogers et al., 2007). Organiserte aktiviteter vektlegges som viktig ved at det å ha et tilbud å gå til i hverdagen er noe som har en positiv mening for pasientene, og videre har en positiv fysisk og mental effekt. Det å delta i organiserte aktiviteter anses av pasienter som en positiv egeninnsats som kan gi dem en mestringsfølelse. I tillegg kan det være en hjelp til å kunne legge til side stressende følelser vedrørende sykdommen, og fremme velvære (Gulde et al., 2011). Samtidig er det viktig å være oppmerksom på at det å arrangere organiserte tilbud for pasientene kan være både tid- og ressurskrevende for helsevesenet.

4.2 Et ønske om å være sammen med andre pasienter i samme situasjon

Flere informanter ytret et ønske om at det ble tilrettelagt for samlinger der man kunne få treffe og være sammen med andre pasienter i samme situasjon. Dette gjaldt samlinger rettet mot hver av de ulike intervensjonene, for eksempel en treningsgruppe, og også samlinger der man kunne dele erfaringer omkring det å være kreftpasienter og det å delta i et livsstilsstudie. Her vektla informantene at de opplevde det som nyttig å snakke med andre som opplever eller har opplevd noe av det samme som dem selv. Det å få bekreftet at det man selv føler og tenker ikke er ”unormalt”, og at andre har kjent på det samme, ble sett på som en fordel ved slike samlinger. *«For meg, så kan det lette litt på den dårlige samvittigheten som jeg sliter med. Fordi jeg hører jo at de andre sliter med akkurat det samme» (P6).* I tillegg ble det sett på som motiverende å gjøre aktiviteter sammen med andre. *«Jeg blir mye mer motivert hvis vi er flere (...) Da tror jeg det er lettere for meg» (P4).* Disse funnene indikerer at det ville vært en fordel om I CAN studiet hadde hatt mulighet til å i større grad tilrettelegge for sosiale samlinger for pasientene.

Både egen erfaring fra arbeid blant denne pasientgruppen og litteratur bekrefter at samlinger sammen med pasienter i samme situasjon kan være hensiktsmessige (Coon og Coleman, 2004; Gulde et al., 2011; Reitan, 2010; Varre et al., 2011). Ifølge Reitan (2010) er støtte fra det sosiale fellesskapet en viktig mestringsressurs. Erfaringsutveksling mellom mennesker som har en kreftdiagnose kan være en kilde til informasjon og støtte. Studien til Varre et al.

(2011) viser at det å utveksle erfaringer med likesinnede kan føre til at kreftpasienter får en opplevelse av at kreftdiagnosen blir mer begripelig, håndterbar og meningsfull. Det å få fortalt sin historie, og høre om andres lignende historier, kan bidra til at pasienten forstår, fortolker og bearbeider sin kreftdiagnose. Studien konkluderer med at det å føle tilhørighet og oppleve at man ikke er alene om å være i en vanskelig situasjon, kan bidra til en positiv mestringsprosess for kreftpasienter.

5.0 AVSLUTNING

Denne studien er min masteroppgave i helsefag med fordypning i klinisk sykepleie. Studien bygger på tidligere forskning på området samt Lazarus og Folkmans mestringsteori. Studien peker på hvordan det å delta i livsstilsintervensjoner kan hjelpe palliative kreftpasienter til å mestre sin situasjon.

Denne prosessen har for meg vært en stor utfordring. At grunnlaget var et tema som interesserer og engasjerer meg har vært viktig for å holde motivasjonen oppe da det til tider i prosessen har vært tungt og slitsomt. Jeg har lært mye gjennom hele forskningsprosessen, kanskje først og fremst å være grundig, strukturert og målrettet. I tillegg har jeg fått økt kunnskap vedrørende det aktuelle temaet, noe jeg kan dra nytte av i min daglige jobb som sykepleier blant kreftpasienter. Å være i en palliativ fase er en utfordrende situasjon for pasientene, og de har behov for hjelp til å mestre denne situasjonen på en god måte. Helsepersonells holdninger og handlinger synes viktige for at pasientene selv skal få mulighet til å bidra aktivt i kampen mot kreften, noe som igjen kan bidra til økt opplevelse av kontroll og mestring av situasjonen.

Det er behov for videre forskning på det aktuelle temaet. Det vil her være viktig å undersøke faktorer som bidrar til at pasienter opplever livsstilsintervensjoner som mulig og meningsfylte å delta i. Videre er det aktuelt å finne ut hvordan helsepersonell kan overføre kunnskapen om ulike typer mestringsstrategier til pasienter. Derved kan stadig større forståelse og kunnskap utvikles for å hjelpe palliative pasienter til å mestre sin situasjon på en god måte, samt for å kunne innføre livsstilsintervensjoner som en del av kreftomsorgen. Jeg håper artikkelen kan bli et bidrag til forskningen på dette området og utviklingen av studier som tilbyr palliative pasienter en mulighet til å delta i livsstilsintervensjoner mens de er under kjemoterapibehandling.

6.0 REFERANSER

- Alidina,K., og Tettero,I. (2010). Exploring the therapeutic value of hope in palliative nursing. *Palliative and Supportive Care*, 8(03), 353-358.
- Bazeley,P. og Jackson,K. (2013). *Qualitative data analysis with NVivo*. Los Angeles: Sage.
- Coon,S.K. og Coleman,E.A. (2004). Exercise decisions within the context of multiple myeloma, transplant, and fatigue. *Cancer Nursing*, 27(2), 108-118.
- Cramer,D.W. og Finn,O.J. (2011). Epidemiologic perspective on immune-surveillance in cancer. *Current opinion in immunology*, 23(2), 265-271.
- Dahlin,Y. og Heiwe,S. (2009). Patients' experiences of physical therapy within palliative cancer care. *Journal of palliative care*, 25(1), 12-20.
- Dougherty,L. og Bailey,C. (2008). Chemotherapy. I: Corner,J. og Bailey,C. (Red.), *Cancer nursing: care in context* (2.utg., s.267-316). Oxford: Blackwell.
- Drageset,S. og Ellingsen,S. (2010). Å skape data fra kvalitativ forskningsintervju. *Sykepleien Forskning*, 5 (4), 332-335.
- Feuz,C. (2012). Hoping for the Best While Preparing for the Worst: A Literature Review of the Role of Hope in Palliative Cancer Patients. *Journal of Medical Imaging and Radiation Sciences*, 43(3), 168-174.
- Flemming,K., Adamson,J. og Atkin,K. (2008). Improving the effectiveness of interventions in palliative care: the potential role of qualitative research in enhancing evidence from randomized controlled trials. *Palliative medicine*, 22(2), 123-131.
- Folkman,S. (1984). Personal control and stress and coping processes: a theoretical analysis. *Journal of personality and social psychology*, 46(4), 839-852.
- Gibson,T.M., Ferrucci,L.M., Tangrea,J.A. og Schatzkin,A. (2010). Epidemiological and clinical studies of nutrition. *Seminars in oncology*, 37(3), 282-296.
- Gilje,N. og Grimen,H. (1993). *Samfunnsvitenskapenes forutsetninger: innføring i samfunnsvitenskapenes vitenskapsfilosofi* (1. utg.). Oslo: Universitetsforlaget.
- Graneheim,U.H. og Lundman,B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse education today*, 24(2), 105-112.
- Gulde,I., Oldervoll,L.M. og Martin,C. (2011). Palliative cancer patients' experience of physical activity. *Journal of palliative care*, 27(4), 296-302.
- Helsedirektoratet. (2011). *Snus- og røykesluttkurs*. Hentet 14.oktober 2013, fra <http://helsedirektoratet.no/folkehelse/frisklivssentraler/roykesluttkurs/Sider/default.aspx>

Helsedirektoratet. (2012). *Nøkkelråd for et sunt kosthold - plakat*. Hentet 14.oktober 2013, fra <http://helsedirektoratet.no/publikasjoner/nokkelrad-for-et-sunt-kosthold-plakat/Sider/default.aspx>

Helsedirektoratet. (2013a). *Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen (IS-2101)*. Hentet 14.oktober 2013, fra <http://helsedirektoratet.no/publikasjoner/nasjonalt-handlingsprogram-med-retningslinjer-for-palliasjon-i-kreftomsorgen-/Publikasjoner/nasjonalt-handlingsprogram-for-palliasjon-i-kreftomsorgen.pdf>

Helsedirektoratet. (2013b). *Veileder for kommunale frisklivssentraler – Etablering og organisering*. Hentet 21.oktober 2013, fra <http://helsedirektoratet.no/publikasjoner/veileder-for-kommunale-frisklivssentraler-etablering-og-organisering-/Publikasjoner/Frisklivsveileder%20siste%20utgave%2027.05.13.pdf>

Helse- og omsorgsdepartementet. (2013). *Sammen - mot kreft: Nasjonal kreftstrategi 2013-2017*. Hentet 22.oktober 2013, fra http://www.regjeringen.no/pages/38351756/kreftstrategien_2013.pdf

Kaasa,S. (2007a). Forskning innen palliasjon. I: Kaasa,S. (Red.), *Palliasjon - nordisk lærebok* (2.utg., s.49-60). Oslo: Gyldendal akademisk.

Kaasa,S. (2007b). Palliativ medisin: en introduksjon. I: Kaasa,S. (Red.), *Palliasjon - nordisk lærebok* (2.utg., s. 31-47). Oslo: Gyldendal akademisk.

Kim,H.S, Yeom,H.A., Seo,Y.S., Kim,N.C. og Yoo,Y.S. (2002). Stress and coping strategies of patients with cancer: A Korean study. *Cancer Nursing*, 25(6), 425-431.

Koehler,M., Koenigsmann,M. og Frommer,J. (2009). Coping with illness and subjective theories of illness in adult patients with haematological malignancies: Systematic review. *Critical reviews in oncology/hematology*, 69(3), 237-257.

Kuhl,D. (2011). Exploring the lived experience of having a terminal illness. *Journal of palliative care*, 27(1), 43-52.

Kvale,S. og Brinkmann,S. (2009). *Interviews: learning the craft of qualitative research interviewing* (2.utg.). Los Angeles: Sage.

Lazarus,R.S. (1999). *Stress and emotion: a new synthesis*. New York: Springer.

Lazarus,R. S. og Folkman,S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. New York: Springer.

Lutgendorf,S.K., Sood,A.K. og Antoni,M.H. (2010). Host factors and cancer progression: biobehavioral signaling pathways and interventions. *Journal of Clinical Oncology*, 28(26), 4094-4099.

- Maloney,C., Lyons,K.D., Li,Z., Hegel,M., Ahles,T.A., Bakitas,M. (2013). Patient perspectives on participation in the ENABLE II randomized controlled trial of a concurrent oncology palliative care intervention: Benefits and burdens. *Palliative medicine*, 27(4), 375-383.
- Malterud,K. (2011). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning: en innføring*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Meyerhardt,J.A., Heseltine,D., Niedzwiecki,D., Hollis,D., Saltz,L.B., Mayer,R.J., Thomas,J., Nelson,H., Whittom,R., Hantel,A., Schilsky,R.L. og Fuchs,C.S. (2006). Impact of physical activity on cancer recurrence and survival in patients with stage III colon cancer: findings from CALGB 89803. *Journal of Clinical Oncology*, 24(22), 3535-3541.
- Nordin,K., Rissanen,R., Ahlgren,J., Burell,G., Fjällskog,M-L., Börjesson,S. og Arving,C. (2012). Design of the study: How can health care help female breast cancer patients reduce their stress symptoms? A randomized intervention study with stepped-care. *BMC cancer*, 12(1), 167.
- Peters,L. og Sellick,K. (2006). Quality of life of cancer patients receiving inpatient and home-based palliative care. *Journal of advanced nursing*, 53(5), 524-533.
- Polit,D.F. og Beck,C.T. (2010). *Essentials of nursing research: appraising evidence for nursing practice*. Philadelphia: Wolters Kluwer/Lippincott Williams & Wilkins.
- Reitan,A.M. (2010). Krise og mestring. I: Reitan,A.M. og Schjølberg,T.K. (Red.), *Kreftsykepleie: pasient, utfordring, handling* (3. utg., s. 72-101). Oslo: Akribes.
- Repstad,P. (2009). Å forske på Gud på Sørlandet. I: Halvorsen,A., Johnsen,H.C.G. og Repstad,P. (Red.), *Å forske blant sine egne : universitet og region - nærhet og uavhengighet* (s.178-195). Kristiansand: Høyskoleforlaget.
- Reynolds,M.A.H. (2008). Hope in adults, ages 20–59, with advanced stage cancer. *Palliative and Supportive Care*, 6(03), 259-264.
- Rock,C. L., Doyle,C., Demark-Wahnefried,W., Meyerhardt,J., Courneya,K.S., Schwartz,A.L., Bandera,E.V., Hamilton,K.K., Grant,B., McCullough,M., Byers,T. og Gansler,T. (2012). Nutrition and physical activity guidelines for cancer survivors. *CA: a cancer journal for clinicians*, 62(4), 242-274.
- Rogers,L.Q., Courneya,K.S., Shah,P., Dunnington,G. og Hopkins-Price,P. (2007). Exercise stage of change, barriers, expectations, values and preferences among breast cancer patients during treatment: a pilot study. *European journal of cancer care*, 16(1), 55-66.
- Rubak,S., Sandbæk,A., Lauritzen,T. og Christensen,B. (2005). Motivational interviewing: a systematic review and meta-analysis. *The British journal of general practice*, 55(513), 305-312.
- Steinhauser,K.E. og Barroso,J. (2009). Using qualitative methods to explore key questions in palliative care. *Journal of palliative medicine*, 12(8), 725-730.

Store Medisinske Leksikon. (2013). *Livsstilsintervensjon*. Hentet 16.oktober 2013, fra <http://sml.snl.no/livsstilsintervensjon>

Thomsen,T.G., Rydahl-Hansen,S. og Wagner,L. (2011). How to be a patient in a palliative life experience? A qualitative study to enhance knowledge about coping abilities in advanced cancer patients. *Journal of psychosocial oncology*, 29(3), 254-273.

Thomsen,T.G., Rydahl-Hansen,S. og Wagner,L. (2010). A review of potential factors relevant to coping in patients with advanced cancer. *Journal of clinical nursing*, 19(23-24), 3410-3426.

Tsianakas,V., Robert,G., Maben,J., Richardson,A., Dale,C. og Wiseman,T. (2012). Implementing patient-centred cancer care: using experience-based co-design to improve patient experience in breast and lung cancer services. *Supportive care in cancer*, 20(11), 2639-2647.

Varre,P. (2010). Sykepleieutfordringer ved kjemoterapi. I: Reitan,A.M. og Schjøberg,T.K. (Red.), *Kreftsykepleie: pasient, utfordring, handling* (3. utg., s.161-173). Oslo: Akribe.

Varre,P., Slettebø,Å. og Ruland,C. (2011). Det er mitt liv det gjelder - Kreftpasienters beskrivelse av mestringsmuligheter, slik det kommer til uttrykk på et internettbasert diskusjonsforum. *Vård i Norden*, 3(101), 4-8.

WHO. (2003). *WHO Definition of Palliative Care*. Hentet 16.oktober 2013, fra <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

Artikkelmanuskript

Ord: 4961

Tittel:

Lifestyle interventions as a way to self-reliance

Palliative cancer patients' experiences of participating in lifestyle interventions while receiving chemotherapy

Hilde E. Timenes Mikkelsen
Mastergradsstudent og sykepleier
Timenesveien 36
4635 Kristiansand
mikkelsen.hilde@gmail.com

Liv Fegran
Førsteamanuensis
Universitetet i Agder
Fakultet for helse- og idrettsvitenskap
Institutt for helse- og sykepleievitenskap
Postboks 422
4604 Kristiansand
liv.fegran@uia.no

Artikkelmanuskriptet er utformet ifølge forfatterinstruksjonen til tidsskriftet
Journal of Palliative Care

http://www.criugm.qc.ca/journalofpalliativecare/fichier/JPC_guidelines.pdf

Lifestyle interventions as a way to self-reliance

Palliative cancer patients' experiences of participating in lifestyle interventions while receiving chemotherapy

Abstract / Introduction: Lifestyle interventions appear promising with regard to their potential for health benefits and as an empowerment tool for cancer patients. *Aim:* To explore how palliative cancer patients experience participation in a trial focusing on multiple lifestyle interventions while receiving chemotherapy. *Method:* A qualitative design with semi-structured interviews of 7 palliative cancer patients was used. Data was analyzed according to a qualitative content analysis within a hermeneutic approach. *Result:* Three main themes emerged: Participation 1) motivates me to adopt a healthier lifestyle, 2) helps me take on a more active role and 3) makes me confident. *Conclusion:* Participation in lifestyle interventions is valued by palliative cancer patients, and may strengthen their coping abilities. However, the organizational aspects of the interventions have to improve in order to minimize the possibility to cause increased strain to the patient's situation. *Keywords:* cancer, palliative care, lifestyle intervention, coping, qualitative research.

INTRODUCTION

Both patients and clinicians continuously seek methods to improve survival and quality of life (QOL) among cancer patients. Previous studies have shown that palliative cancer patients have a strong desire to take on a more active role in their fight against cancer which is dominated by medical and surgical interventions outside their control sphere (1, 2, 3).

Living with cancer has been shown to be characterized by feelings of lack of control, uncertainty and vulnerability, which challenges the patients' ability to cope (3, 4, 5). It is thus a need for strategies that will empower patients to have a greater sense of control over their

situation (1, 2, 3, 4, 6). Many cancer patients are empowered by access to knowledge and information and by increased personal control on their situation. Personal control over all aspects of an illness is an important factor in acquiring a better QOL for palliative cancer patients (2, 5). Having control and hope appears to be the two most common coping strategies rated by cancer patients (7).

Lifestyle interventions appear promising with regard to their potential for health benefits (8, 9, 10, 11), and as an empowerment tool for cancer patients (1, 2). Previous studies indicate that palliative cancer patients have mainly positive experiences regarding participation in lifestyle interventions. Positive benefits as enabling independence, being offered professional support, feeling empowered, providing relief from distressing symptoms and giving patients a feeling of well-being and hope are highlighted (1, 12, 13). Hope appears to be a valuable and effective coping strategy for palliative cancer patients (14, 15), and is related to how the patient manages to take control over his situation (6, 15). However, lifestyle interventions may also give feelings of guilt, uncertainty, lack of control and thus deterioration in QOL (1, 13).

Previous articles (16, 17, 18) stress that the key to effectively implement successful intervention programs is to understand the perspectives of the participants themselves. Qualitative methods have thus been recommended as an integral part of intervention research among palliative cancer patients (17). Nevertheless, documentation concerning palliative cancer patients' experiences associated with participation in lifestyle interventions remains poor. Also, there is a lack of knowledge supporting lifestyle interventions in the *treatment* of cancer. Further, most lifestyle intervention studies to date have investigated the influence of one lifestyle domain or occasionally two, in combination.

Theoretical framework

Lazarus and Folkman's (19) theory about the connection between stress, appraisal and coping has been used as a theoretical framework in this study. Their definition of stress emphasizes the "relationship between the person and the environment that is appraised by the person as taxing or exceeding his or her resources and endangering his or her well-being" (19: p.21, 20: p.840). Coping is understood as a response to stress, and is defined as "constantly changing cognitive and behavioral efforts to manage specific external and/or internal demands that are appraised as taxing or exceeding the resources of the person" (19: p.141). According to Lazarus and Folkman (19) the coping process consists of two main orientations of coping: a problem- and an emotion-focused form of coping. Employing the problem-focused coping, a person obtains information about what to do and mobilizes actions for the purpose of changing the troubled person-environment relationship. Emotion-focused coping strategies are aimed at reducing or regulating the emotional distress that is associated with or directly initiated by the situation. It is important to note, however, that the two coping functions may occur in the same situation (19).

Aim

To improve the quality and adherence of multiple lifestyle interventions during active cancer treatment, we must increase our knowledge of how patients with advanced cancer perceive and experience their participation in lifestyle interventions. Such information would enable healthcare professionals to develop effective interventions based on a patient's perspective of what is needed. Also, there is a need for further knowledge on how patients can increase their coping abilities. The aim of the present study was thus to explore how palliative cancer patients experience participation in a trial focusing on multiple lifestyle interventions while

receiving chemotherapy. Further, it was desirable to explore how lifestyle interventions affect patients' coping abilities.

METHODS

Design

This study formed part of a larger study; I CAN (Individualized comprehensive lifestyle interventions for CANcer patients receiving chemotherapy: a feasibility study). I CAN was initiated at a Cancer Center in a regional hospital in Norway in January 2013, with the aim to evaluate the organizational aspects of comprehensive and individualized lifestyle interventions during cancer treatment, from the perspectives of both patients and health care professionals.

I CAN offers an individualized comprehensive lifestyle intervention to cancer patients starting chemotherapy for all types of cancer at the Cancer Center, focusing on the optimization of nutrition (21), physical activity (22), stress management (23) and smoking cessation (24). Included patients receive an information binder with numerous recipes for healthy food and drinks, suggestions for exercises and tips on how to manage stress. The binder also includes a list of problems associated with having cancer, and tips on how to deal with this. During a 12-months intervention period, lifestyle coaches educate patients to adopt a healthier lifestyle through a group start-up course at baseline, followed by monthly individual sessions where patients' adherence to the interventions is measured. Physical examination and blood sampling will be performed along the way together with measures of patients' quality of life, physical activity and sedentary behavior level.

A qualitative design was used in order to obtain important knowledge concerning palliative patients' experiences of study participation which the quantitative part of the study does not capture. Qualitative data can provide important and relevant additional information

by giving patients an opportunity to express their thoughts and experiences regarding the study. In conjunction, the two methods offer the tools for a sound empirical foundation (12, 13, 14, 25, 26).

Participants

The informants were selected on the basis of a strategic criteria selection (27) and consecutively included by the I CAN coordinator. Inclusion criteria were: having incurable cancer, age ≥ 18 , starting first line palliative chemotherapy, being able to speak and read Norwegian, having a life expectancy ≥ 6 months and having an Eastern Cooperative Oncology Group performance status (ECOG) ≤ 2 . Patients with suspected anorexia cachexia syndrome or physical or mental illness that makes it impossible to implement a lifestyle program were excluded.

8 months after startup, 61 (18 palliative and 43 curative) patients were included in the I CAN study. By the time of inclusion, all palliative patients were also invited to participate in the qualitative study. 11 palliative patients agreed to participate, but 4 withdrew due to disease progression and/or termination of the chemotherapy treatment, which led to 7 palliative patients eligible for participation in this study (see Table 1). The participants' diagnoses were breast cancer, colon cancer, rectal cancer and hepatic cancer. None of the participants were smoking by the time of inclusion.

Table 1 / Participant Characteristic			
	Total	Women	Men
Patients	7	3	4
age range, in years (mean)	37-73 (58,6)	52-73 (63)	37-65 (55,2)
Performance status**			
ECOG 0	2	1	1
ECOG 1	5	2	3
Years since diagnosis			
<1	3	0	3
1 - 2	2	1	1
2 - 5	1	1	0
> 5	1	1	0

** ECOG performance status was measured at baseline; ECOG 0 indicates being fully active, and ECOG 1 indicates being restricted in physically strenuous activity.

Data collection

The participants were interviewed 3-4 months after inclusion, from June to September 2013. Individual semi-structured interviews with open-ended questions were conducted by the first author at the Cancer Center. According to the patients' own preference, interviews were conducted either on a day while receiving chemotherapy or on another day decided by the patient. The interviews ranging from 31 to 62 (in average 50) minutes were tape-recorded and transcribed verbatim by the first author.

The interview guide covered areas of the patients' experiences with the interventions and with receiving individualized lifestyle guidance, how the interventions influenced the patients' experiences of stress, coping, and physical wellbeing, and the feasibility of the combination of chemotherapy and study participation. The patients were encouraged to speak as freely as possible about their experiences. Subsequent questions were adjusted to the patients' response. During the interviews, the interviewer made sure that her perception of what was said and the informant's own understanding of the words were consistent, especially when implicit or unclear descriptions emerged.

Ethical considerations

Qualitative research raises several ethical challenges, particularly in relation to informants in a vulnerable situation (25) such as palliative cancer patients. This was taken into account throughout the research process. The participants were given both orally and written information about the aims and methods of the study, and informed consent was obtained. Participants were informed that they could withdraw from the study at any time, and that their information would be treated confidential and anonymous. Qualified personnel were available during the study in case anyone needed further support. The Norwegian regional ethics committee approved the study protocol (ref.nr:2012/1717/REK).

Data analysis

The interviews were analyzed using a qualitative content analysis from a hermeneutic perspective (25). Hermeneutic interpretation is characterized by a continuous back and forth process between the parts and the entirety, which points to the connection between what is being interpreted, pre-understanding and context (25). The professional pre-understanding of the first author was characterized by her experiences from working in palliative cancer care at the same hospital as where the study was conducted. Thus, to let the participants' voices be heard (and not the researcher's), there was an on-going reflective process focusing on the researcher's personal values and pre-understanding to avoid it influencing findings.

The transcribed text was read repeatedly to get a general analytic overview of the text. All data were imported into the software analysis program NVivo 10 (28). Next the qualitative data were organized by open coding, where the interview text was divided into meaning units – that is the smallest unit that can stand alone and make sense (25). Further, the lists of categories were grouped under higher order headings in categories. The categories were compared to determine consistencies and differences among the interviews. Finally an

abstraction was made by formulating a general description of the research topic through generated categories. The whole time, analysis was characterized by an alternation of meaning units and entirety, whereby the analysis was oriented towards the text's inner coherence.

The analysis and interpretation followed the principle of coherent interpretation as formulated by Kvale and Brinkman (25). This consists of three levels: 1) *self- understanding* is the researcher's condensed formulation of the participants' statements condensed in meaning units; 2) *critical common sense*, expressing an initial, thematic framework and 3) *theoretical understanding* based on the findings. Interpretations at levels one and two are presented in the findings section, whereas level three is presented in the discussion.

RESULTS

The analysis of the interviews revealed three major themes regarding the study participants' experiences with study participation: Participation 1) motivates me to adopt a healthier lifestyle, 2) helps me take on a more active role and 3) makes me confident. The participants are cited by numbers (P1, P2 and so on).

Participation motivates me to adopt a healthier lifestyle

All participants expressed that participation in the I CAN study both motivated and obliged them to adopt a healthier lifestyle. Having to admit what they had done and not done since last time was found motivating: *"You feel that you have to be good at this, because you know that you will be questioned again in a month (chuckles)"* (P4). Some participants reported that setting goals, and getting positive feedback and encouragement from the lifestyle coach, made them feel like they were coping with their situation in a good way: *"It is very positive when you feel like you have really done something good, for instance made healthy food. So that is.. That is coping"* (P2). However, some participants also reported that participating sometimes made them feel guilty

when they failed to implement the goals they had set for themselves. Having cancer-related symptoms caused strain to the patients' situation, and made it difficult for some of them to implement the interventions. It also made them lose their motivation. Some participants felt that this aspect was not sufficiently taken into account by the healthcare professionals.

The participants especially reported multiple profits from being physically active which was considered motivating. They experienced that their cancer related symptoms such as fatigue and nausea decreased, their feeling of well-being increased and they felt stronger both physically and mentally. *"I have noticed that if I can make myself go out for a walk, I'm better both physically and mentally when I come home (...) It gives me new impulses and other things to think about, and it kind of pushes the thought of having cancer aside. And when you experience that your body is functioning, it also gives you a little optimism"* (P6).

Participation helps me take on a more active role

The participants considered it positive to be given an opportunity to take on a more active role in their fight against cancer. This empowered them by increasing their influence and control over their situation. *"The study facilitates a way for you to help yourself (...) and gives you the opportunity to contribute* (P3). Taking a more active role also seemed to foster feelings of hope for the future. The participants appreciated receiving help and guidance to adopt a healthier lifestyle, and hoped that this would have an impact on their cancer and their QOL. *"Having a healthy lifestyle may not exactly heal, but it might give you the opportunity to have a better QOL the time you get to live (...) And maybe I'll be able to live long enough to see my grandchildren grow up, right? That's what I hope for"* (P3).

It was also considered positive that participating in the I CAN study enabled participants to contribute to science. While being sick, it felt good to be a part of something meaningful such as helping future patients. It also gave the participants a possibility to give

something back to the community. *“I feel like I'm contributing with something through this study, and that is a good feeling (...) And I think that I get, so to speak, free treatment. So why shouldn't I give something back?”* (P7).

Participation makes me confident

Easily accessible information provided by the I CAN study, was found to be a major benefit due to participation. Especially the information binder was complimented. Together with their family, participants had used the recipes and tried out some of the given suggestions for exercises. Those experiencing cancer related symptoms also found the advices on how to deal with this useful. *“It is difficult to turn your life around, but at least you get improved access to information about what to do. There are so many things you have to learn by yourself in this process, so when you get certain things spoon-fed, I think it's really positive”* (P3).

Many participants reported that gaining a greater knowledge and understanding made them feel more confident about their situation, which indirectly strengthened their coping abilities. They were made more aware of their lifestyle habits, and this empowered them to make better decisions about their health. Some reported that feeling more confident about what to do, made the situation less stressful. *“It [information] has given me confidence.. I was so unsecure about what I could and could not do, right? But after the start-up course and reading through the binder I got there, I felt that I could do whatever I wanted. I just had to listen to my body and take it easy when I got tired”* (P5). It was also considered important to some of the participants to be given a possibility to have someone to talk to. This helped them put into words how they were feeling inside, which made them more confident about their situation. Some had experienced that this could be a hard topic to talk about with family and friends. *“For me it is therapy to talk about the problem, and not hide it away. Now I get the opportunity to do so, and I think that really helps”* (P1).

DISCUSSION

The study participants viewed attending interventions as a positive effort that gave them a feeling of being useful, capable and able to manage planned activity. These findings are also highlighted as positive benefits in other intervention studies among cancer patients (1, 2, 12, 16, 18). Helping patients being actively involved, set goals for themselves and make a plan and follow it, is considered as a way to facilitate problem-focused coping, as it enables the patients to mobilize actions for the purpose of changing the reality in the troubled person-environment relationship (4, 5, 19). Being actively involved may also be related to the patient's experience of hope for the future (1, 6, 12, 13, 15), as reported by some of the study participants. To them, hope appears to be a valuable coping strategy, which is in accordance with findings of other studies (7, 14, 15), and considered to be an emotion-focused coping strategy (4).

Through participation in the I CAN study, palliative cancer patients learned new ways to adopt a healthier lifestyle, which empowered them and increased their own control over the situation. These findings are in line with other studies who implicate that working with your own goals is a motivating factor that may strengthen your faith concerning your own resources (1, 5). Gaining control over the situation may be considered as emotion-focused coping because it changes the patient's experience of his stressful, uncontrollable situation (3, 19). However, believing that an event is controllable does not always lead to a reduction in stress. One must consider that appraisals of personal control are likely to change throughout a stressful encounter as a result of shifts in the person-environment relationship. Control must therefore be viewed in the particular person-environment relationship in which it is embedded (20).

Being offered a support system and gaining multiple profits from being physically active was highly valued by the participants, and referred to as a motivating factor, which

indirectly helped them cope with their situation. Also, the thought of having cancer were set aside. These findings are in accordance with previous studies (1, 3, 12, 16, 18). Looking for support and advice from others, using your thoughts targeted to cope with difficult problems and attending activities in order to “take one’s mind off the illness” can be considered to be part of problem-focused coping, as they facilitate the patients’ abilities to deal with their situation (3, 4, 5, 19). Further, these aspects are considered intrinsic factors that facilitate lifestyle intervention adherence (1, 16, 18). However, some participants also reported that participation sometimes made them feel guilty when they failed to implement the goals they had set for themselves, which also made them lose their motivation. This is confirmed in other studies who indicate that the experience of cancer related symptoms and side effects to treatment can be intrinsic barriers to lifestyle intervention adherence among cancer patients (1, 12, 13, 16, 18). This emphasizes the importance of the healthcare professionals respect and understanding of palliative cancer patients’ situation, which can rapidly change. It is of utmost importance to be aware of the possibility to cause increased strain to the patient’s situation when implementing lifestyle interventions.

Gaining a greater knowledge and understanding of their situation empowered the participants and made them feel more confident. These findings are in accordance with previous studies (1, 2, 5). By providing information, education and counseling, healthcare professionals may strengthen the patient's ability to problem-focused coping (3, 5, 19). A cancer patient who has knowledge of the situation, and also master the skills necessary to deal with it, such as changing lifestyle after a cancer diagnosis, will most likely experience the situation as less threatening (5), as confirmed by the participants. Further, trying to reduce the unpleasant feelings about the situation and seeking sympathy and understanding, in order to easier accept and adjust to the new situation, are considered as emotion-focused coping

strategies. Talking to someone about your thoughts and feelings gives you an opportunity to this (3, 4, 5, 19).

The participants considered it meaningful to be able to contribute to science. This aspect is in line with previous studies (13), but the finding is challengeable to place as a problem- or an emotion-focused coping strategy. However, this could be considered as a meaning-making coping strategy as proposed by Park and Folkman (29). They hypothesize that the meaning-focused coping becomes especially important in stressful situations that are prolonged or chronic. Under these conditions, meaning-focused coping reminds the person of his values, goals, beliefs and commitments, and this connection helps sustain coping efforts (29).

Study Limitations

Trustworthiness was considered when assessing quality during the entire research process of this study; both while planning the study, and conducting it (25). The interviewer and author of this study was a nurse with several years of experience with palliative cancer patients. Although this may have influenced the participants' responses and the analyzing process, it still provided a valuable understanding of the specific topic. Self-reflection, academic supervision, and the sharing of ideas and concerns with persons of knowledge on the subject and method, were used as strategies to minimize the risk of author bias.

The fact that only 18 palliative patients were included in the I CAN study, and that 4 palliative patients included in the *qualitative* study withdrew within 4 months, shows some of the challenges of implementing lifestyle intervention studies among palliative cancer patients. Due to the small sample size and qualitative nature of this study, it cannot be assumed that the results are generally applicable to all palliative cancer patients receiving chemotherapy. Other important aspects probably may have emerged if the selection was bigger. Also, the views of

participants who withdrew from the study (n=4) are not reflected, and this selection bias may have resulted in a more favorable overall response to study participation. However, all of the included participants valued participation, and said that they would recommend this to other patients. This indicates that it is nevertheless important to conduct intervention studies within this patient group.

Using the three levels of coherent interpretation as formulated by Kvale and Brinkman (25) provided various insights into and interpretations of the data's meaning, which made relevant conclusions possible. The different levels clarified and enriched the interpretation, and facilitated a deeper knowledge of how palliative cancer patients' experience participating in lifestyle interventions while receiving chemotherapy.

CONCLUSION

This study provides a unique insight into palliative cancer patient's experiences of participation in a trial focusing on multiple lifestyle interventions while receiving chemotherapy. Our findings illustrate that participation is valued by palliative cancer patients, and referred to as a motivating factor to adopt a healthier lifestyle, a help to take on a more active role in the fight against cancer and a factor that makes the patients more confident about their situation. By choosing Lazarus and Folkman's (19) theory about the connection between stress, appraisal and coping as a theoretical framework, the study has also brought into light how participation in lifestyle interventions may strengthen palliative cancer patients' coping abilities. However, the organizational aspects of lifestyle intervention-studies among palliative cancer patients have to improve if it is to minimize the possibility of causing increased strain to the patients' situation. Thus, lifestyle interventions have to be tailored to the patients' condition and the individuals' preferences.

The findings may serve as a useful guide for further research on the influence of patients' perceptions in the establishment of effective lifestyle programs. Also, the results may provide guidance for health care professionals in their efforts to help palliative cancer patients adopting a healthier lifestyle. However, the study highlights a need for ongoing research on the topic. In future studies, a bigger sample size would be favorable. It would be interesting to explore palliative cancer patients' longer-term experiences of participation, and also to incorporate meaning-making coping strategies as proposed by Park and Folkman (29). Further, it would be relevant to question how it is possible to transmit this knowledge to palliative cancer patients in order to favor the use of various coping strategies, which could help patients cope with their stressful situation.

REFERENCES

1. Dahlin Y, Heiwe S. Patients' experiences of physical therapy within palliative cancer care. *Journal of palliative care* 2009; 25(1): 12-20.
2. Peters L, Sellick K. Quality of life of cancer patients receiving inpatient and home-based palliative care. *Journal of advanced nursing* 2006; 53(5): 524-533.
3. Thomsen TG, Rydahl-Hansen S, Wagner L. A review of potential factors relevant to coping in patients with advanced cancer. *Journal of clinical nursing* 2010; 19(23-24): 3410-3426.
4. Kim HS, Yeom HA, Seo YS, Kim NC, Yoo YS. Stress and coping strategies of patients with cancer: A Korean study. *Cancer Nursing* 2002; 25(6): 425-431.
5. Reitan AM. Krise og mestring. In: Reitan AM, Schjøberg TK, editors. *Kreftsykepleie: pasient, utfordring, handling*. Oslo: Akribes; 2010 p.72-101.
6. Reynolds MAH. Hope in adults, ages 20–59, with advanced stage cancer. *Palliative and Supportive Care* 2008; 6(03): 259-264.
7. Koehler M, Koenigsmann M, Frommer J. Coping with illness and subjective theories of illness in adult patients with haematological malignancies: Systematic review. *Critical reviews in oncology/hematology* 2009; 69(3): 237-257.
8. Cramer DW, Finn OJ. Epidemiologic perspective on immune-surveillance in cancer. *Current opinion in immunology* 2011; 23(2): 265-271.
9. Gibson TM, Ferrucci LM, Tangrea JA, Schatzkin A. Epidemiological and clinical studies of nutrition. *Seminars in oncology* 2010; 37(3): 282-296.
10. Lutgendorf SK, Sood AK, Antoni MH. Host factors and cancer progression: biobehavioral signaling pathways and interventions. *Journal of Clinical Oncology* 2010; 28(26): 4094-4099.
11. Meyerhardt JA, Heseltine D, Niedzwiecki D, Hollis D, Saltz LB, Mayer RJ, Thomas J, Nelson H, Whittom R, Hantel A, Schilsky RL, Fuchs CS. Impact of physical activity on cancer recurrence and survival in patients with stage III colon cancer: findings from CALGB 89803. *Journal of Clinical Oncology* 2006; 24(22): 3535-3541.
12. Gulde I, Oldervoll LM, Martin C. Palliative cancer patients' experience of physical activity. *Journal of palliative care* 2011; 27(4): 296-302.

13. Maloney C, Lyons KD, Li Z, Hegel M, Ahles TA, Bakitas M. Patient perspectives on participation in the ENABLE II randomized controlled trial of a concurrent oncology palliative care intervention: Benefits and burdens. *Palliative medicine* 2013; 27(4): 375-383.
14. Alidina K, Tettero I. Exploring the therapeutic value of hope in palliative nursing. *Palliative and Supportive Care* 2010; 8(03): 353-358.
15. Feuz C. Hoping for the Best While Preparing for the Worst: A Literature Review of the Role of Hope in Palliative Cancer Patients. *Journal of Medical Imaging and Radiation Sciences* 2012; 43(3): 168-174.
16. Coon SK, Coleman EA. Exercise decisions within the context of multiple myeloma, transplant, and fatigue. *Cancer Nursing* 2004; 27(2): 108-118.
17. Flemming K, Adamson J, Atkin K. Improving the effectiveness of interventions in palliative care: the potential role of qualitative research in enhancing evidence from randomized controlled trials. *Palliative medicine* 2008; 22(2): 123-131.
18. Rogers LQ, Courneya KS, Shah P, Dunnington G, Hopkins-Price P. Exercise stage of change, barriers, expectations, values and preferences among breast cancer patients during treatment: a pilot study. *European journal of cancer care* 2007; 16(1): 55-66.
19. Lazarus RS, Folkman S. *Stress, appraisal, and coping*. New York: Springer; 1984.
20. Folkman S. Personal control and stress and coping processes: a theoretical analysis. *Journal of personality and social psychology* 1984; 46(4), 839-852.
21. Helsedirektoratet. Nøkkelråd for et sunt kosthold - plakat. [Internet]. Helsedirektoratet; 2011[updated 2011 Dec 9; cited: 2011 Dec 9] Available from: <http://helsedirektoratet.no/publikasjoner/nokkelrad-for-et-sunt-kosthold-plakat/Publikasjoner/noekkelr%C3%A5d-for-sunnere-kosthold-plakat.pdf>
22. Rock CL, Doyle C, Demark-Wahnefried W, Meyerhardt J, Courneya KS, Schwartz AL, Bandera EV, Hamilton KK, Grant B, McCullough M, Byers T, Gansler T. Nutrition and physical activity guidelines for cancer survivors. *CA: a cancer journal for clinicians* 2012; 62(4), 242-274.
23. Nordin K, Rissanen R, Ahlgren J, Burell G, Fjällskog ML, Börjesson S, Arving C, Cecilia. Design of the study: How can health care help female breast cancer patients reduce their stress symptoms? A randomized intervention study with stepped-care. *BMC cancer* 2012; 12(1), 167.
24. Helsedirektoratet. Snus- og røykesluttkurs. [Internet]. Helsedirektoratet; 2011[updated 2011 Dec 5; cited: 2011 Dec 2] Available from: <http://helsedirektoratet.no/folkehelse/frisklivssentraler/roykesluttkurs/Sider/default.aspx>
25. Kvale S, Brinkmann S. *Interviews: learning the craft of qualitative research interviewing*. Los Angeles: Sage; 2009.
26. Steinhauser KE, Barroso J. Using qualitative methods to explore key questions in palliative care. *Journal of palliative medicine* 2009; 12(8), 725-730.
27. Polit DF, Beck CT. *Essentials of nursing research: appraising evidence for nursing practice*. Philadelphia: Wolters Kluwer/Lippincott Williams & Wilkins; 2010.
28. Bazeley P, Jackson K. *Qualitative data analysis with NVivo*. Los Angeles: Sage; 2013.
29. Park CL, Folkman S. Meaning in the context of stress and coping. *Review of General Psychology* 1997; 1(2), 115-144.

FLOWCHART I CAN

	Baseline (2. cycle)	Start-up course	Mo 1	Mo 2	Mo 3	Mo 4	Mo 5	Mo 5	Mo 7	Mo 8	Mo 9	Mo 10	Mo 11	Mo 12	End of study
Patient consent	X														
Inclusion/exclusion	X														
Demographics and medical background	X														
Physical examination (weight, height*, BMI, waist circumference, ECOG) - NBI Conducted PRIOR to the chemotherapy treatment	X		X			X			X			X			X
Bio bank**			X												X
Blood sampling	X		X			X			X			X			X
Measurement of QOL - NBI Registered by the patient - EORTC QLQ-C30	X		X			X									X
Complex measures of patients adherence: - IPAQ-sf + SB - FFQ - IES + COPE-scale - Smoking frequency	X					X									X
Coach appointment: - Individualization of lifestyle programs - Measuring patients lifestyle • I CAN lifestyle evaluation questionnaire	X ^a		X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X		
4 follow-up phone calls***															
Objective measures of patients' physical activity and sedentary behaviour level (SenseWear™ Pro, Armband)	X					X									
Start-up course + information (3 hours)		X													
Follow-up course (2 hours)			X												
Measuring health care professionals experience															
Qualitative interviews of patients, next of kin's, coaches and health care professionals					X										X
						X									X

Merknad [kvb1]: Pasientens houstil registreres direkte etter at pasienten har undertegnet pasientinformasjonen. Derksom pasienten ikke svarer JA til å delta på studien umiddelbart, men trenger tid for å bestemme seg, kan registreringen av pasientens houstil foregå på én av følgende måter:

1. via telefon (Jeg og pas avtaler tidspunkt for dette ved utlevering av pasientinformasjon)
2. komme litt før start-up course, slik at houstil kan registreres før kursingen.

Pyktlig underretning: at de bli forebrett i forbindelse med oppstartskurs.

Figure 1 Flowchart of the feasibility study. * will only be assessed at baseline, **Immunologic and metabolic markers, *** spread over the one year interventional period on the basis of patient needs, ^a only measurements of patients adherence

Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet

I CAN – Individualisert livsstilsstudie for kreftpasienter under behandling med kjemoterapi: en feasibility studie

Bakgrunn og hensikt

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et livsstilsprosjekt for kreftpasienter som mottar kjemoterapi. Erfaringsmessig vet vi at pasienter ofte ønsker selv å bidra i behandlingen av kreftsykdommen sin, som i dag domineres av stråling, medikamentell og kirurgisk behandling. Per dags dato er det imidlertid usikkert hvorvidt endringer i livsstilen vil bidra til økt overlevelse ved kreftsykdom, men det er stor interesse for problemstillingen. Enkelte rapporter tyder på at dette kan være et viktig område å forske på.

Ved kreftsenteret på xxx sykehus gjennomføres en studie hvor vi tilbyr våre pasienter råd, veiledning og oppfølging innenfor ernæring, fysisk aktivitet, stressmestring og røykekutt med bakgrunn i hva pasientene selv ønsker og har evner til å gjøre noe med. Vi ønsker å undersøke om pasientene gjennomfører disse endringene og om dette påvirker livskvaliteten.

Hva innebærer studien?

Den medisinske behandlingen vil være den samme som du også ville ha fått utenfor studien. Behandlingen er allerede bestemt, uavhengig av studien.

Studien tilbyr oppfølging av en livsstilscoach over en ett års periode eller over den perioden mens du mottar behandling ved xxx sykehus. Deltakelse i studien innebærer et oppstartskurs med informasjon om kurset og kursing i sunne livsstilsvaner og et oppfølgingskurs to måneder senere. Begge disse kursene vil foregå i gruppe med andre pasienter, og pårørende er også velkomne til å delta. Ved fire anledninger vil du motta oppfølgingssamtaler via telefon av en livsstilscoach.

Videre vil studien innebære en månedlig kontakt med en livsstilscoach på samme dag som du mottar kjemoterapibehandling ved xxx sykehus som vil ta maksimalt 60 minutter. Formålet med disse møtene er å tilpasse et individuelt livsstilsprogram til deg på bakgrunn av dine ønsker, evner og ditt behandlingsforløp, ved at livsstilscoachen stiller deg noen spørsmål. **Studiedeltakelse krever med andre ord ikke at du deltar i et fast trenings-, kostholds, stressmestrings- og/eller røykesluttsopplegg.** Du vil i samarbeid med livsstilscoachen være med på å bestemme hvor omfattende du ønsker at dine livsstilsendringer skal være.

Annenhver måned vil vi i forbindelse med din behandling ta noen blodprøver av deg, i tillegg til vanlige prøvene. I tillegg vil vi også registrere din vekt samt ditt midjemål og blodtrykk annenhver måned.

Endringer i din livsstil vil bli kartlagt under de månedlige møtene med livsstilscoachen. I tillegg vil vi ved tre forhåndsbestemte anledninger kartlegge livsstilen din ved hjelp av litt mer omfattende spørreskjemaer. Noen få pasienter vil, dersom de ønsker, få tilbud om å dele sine erfaringer fra studien ved å delta i individuelle dybdeintervjuer ved tre og tolv måneder. Seks pårørende vil også få tilbud om å dele sine erfaringer om prosjektet ved å delta i fokusgruppeintervjuer ved samme tidspunkter.

Se vedlegg A for utdypende detaljer om hva deltakelse i studien innebærer.

I CAN – et livsstilsprosjekt for kreftpasienter under behandling Januar 2013

Mulige fordeler og ulemper

I tillegg til den vanlige medisinske behandlingen som tilbys deg som kreftpasient, vil du også få veiledning og oppfølging av våre livsstilscoacher i hvordan du kan legge om din livsstil. Studiedeltakelse vil dermed føre til at én av dine månedlige behandlingsdager ved xxx sykehus blir noe forlenget (møtet med coachen vil ta maksimalt 60 minutter, noe av coachingen vil bli unnagjort samtidig som du får kjemoterapi). Dette vil foregå samtidig som du har time til kjemoterapi eller strålebehandling ved xxx sykehus, og du vil dermed ikke få noen ekstra reiseutgifter ved å delta i prosjektet. I tillegg kommer tre større målinger ved tre ulike anledninger, samt oppstarts- og oppfølgingskurs som vil være ytterligere tidkrevende. Dersom din behandling ved xxx sykehus avsluttes før det har gått 12 måneder, men du likevel ønsker å fullføre studiens løp på 12 måneder, blir du nødt til å betale reisekostnader i forbindelse med deltakelsen selv.

Tidligere erfaringer har vist oss at pasienter ofte ønsker å ta del i eget behandlingsforløp når de har blitt diagnostisert med kreft. Deltakelse i dette prosjektet gir deg anledning til nettopp dette på en trygg og ansvarlig måte, ved at du som pasient og din pårørende følges tett opp av studiens livsstilscoacher og kreftsenters helsepersonell for øvrig. Det vil ikke påvirke din behandling ved xxx sykehus dersom du ikke ønsker å delta i studien.

I tillegg til fordelene ved en nærmere oppfølging av deg som pasient, vet vi at en sunnere livsstil fører til en rekke helsegevinster, både fysiske og psykiske. Per dags dato vet vi imidlertid ikke om dine prognoser vil bli bedre dersom du legger om til en sunnere livsstil nå som du har fått kreft. Tidligere studier har imidlertid vist at det er trygt å legge om til en sunnere livsstil for kreftpasienter som mottar kjemoterapi.

Hva skjer med prøvene og informasjonen om deg?

Prøvene tatt av deg og informasjonen som registreres om deg skal kun brukes slik som beskrevet i hensikten med studien. Alle opplysningene og prøvene vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer eller andre direkte gjenkjennende opplysninger. En kode knytter deg til dine opplysninger og prøver gjennom en navneliste.

Det er kun autorisert studiepersonell knyttet til prosjektet som har adgang til navnelisten og som kan finne tilbake til deg.

Det vil ikke være mulig å identifisere deg i resultatene av studien når disse offentliggjøres.

Frivillig deltakelse Det er frivillig å delta i studien. Du kan når som helst og uten å oppgi noen grunn trekke ditt samtykke til å delta i studien. Dette vil ikke få konsekvenser for din videre behandling. Dersom du ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen på siste side. Om du nå sier ja til å delta, kan du senere trekke tilbake ditt samtykke uten at det påvirker din øvrige behandling. Dersom du senere ønsker å trekke deg eller har spørsmål til studien, kan du kontakte stipendiat xxx ved xxx sykehus, på telefon xxx.

I CAN – et livsstilsprosjekt for kreftpasienter under behandling
Januar 2013

Ytterligere informasjon om studien finnes i kapittel A – utdypende forklaring av hva studien innebærer.

Ytterligere informasjon om biobank, personvern og forsikring finnes i kapittel B – Personvern, biobank, økonomi og forsikring.

Samtykkeerklæring følger etter kapittel B.

Spørsmål om denne studien kan rettes til din behandlende lege/sykepleier eller til:

1. xxx, stipendiat, xxx sykehus. TLF: xxx
2. xxx, prosjektleder, xxx sykehus. TLF: xxx

Kapittel A- utdypende forklaring av hva studien innebærer

Bakgrunnsinformasjon

Til tross for stadige fremskritt innen diagnostikk og behandling, er kreft den ledende dødsårsaken i den vestlige verden, og antall kreftdiagnoser øker med 1-2% hvert år. En rekke studier har vist en sammenheng mellom hvor sunt vi lever og *utviklingen* av en rekke kreftformer.

Dokumentasjon som støtter livsstilsendringer som et ledd i *behandlingen* av kreft er imidlertid manglende.

Pasienter uttrykker ofte et sterkt ønske om å innta en mer aktiv rolle i sin kamp mot kreftsykdommen, som per dags dato hovedsakelig domineres av stråling, medikamentell og kirurgisk behandling. Dette prosjektet er et tilbud til deg som pasient om å delta i en livsstilsstudie for å undersøke hvorvidt livsstilsendringer med optimalisering av ernæring, fysisk aktivitet, stressmestring og røykeslutt lar seg gjennomføre for kreftpasienter under behandling med kjemoterapi.

Kriterier for deltakelse

Deltakelse i studien er for pasienter:

- > 18 år
- hvis pasientansvarlig lege ved xxx sykehus har vurdert det som trygt og forsvarlig å delta
- som skal starte med kjemoterapibehandling
- som kan norsk både muntlig og skriftlig

Den medisinske behandlingen som du får, vil ikke bli påvirket av din deltakelse i denne forskningsstudien, heller ikke dersom du velger å ikke delta i studien.

Undersøkelser og blodprøver i forbindelse med studien

I forbindelse med kjemoterapibehandlingen som du mottar, er blodprøver og fysiske undersøkelser (høyde, vekt, blodtrykk, klinisk status) standard praksis. I tillegg vil vi måle ditt midjemål annenhver måned, samt trekke ut noen ekstra markører fra blodprøvene som allerede tas av deg. Studien medfører altså ikke at vi tar flere blodprøver enn standard praksis av deg.

Vi ønsker å kartlegge din livsstil via 30 månedlige spørsmål. Coachen din vil stille deg disse spørsmålene i løpet av de 60 minuttene som er avsatt til coaching hver måned. I forbindelse med denne kartleggingen ønsker vi også å registrere din fysiske aktivitet og sedate atferd ved hjelp av en aktivitetsmåler (ved oppstartskurset og fire måneder ut i studien). Dette er et slags armbånd som skal sitte på overarmen i minimum fire påfølgende dager og som registrerer all din aktivitet og hvile i løpet av de dagene du har den på. Målet med bruken av dette apparatet, er at det skal bli enklere for deg ved senere anledninger å besvare spørsmålene i studien vedrørende fysisk aktivitet og sedat atferd.

I tillegg til de månedlige spørsmålene vedrørende din livsstil, ønsker vi å stille deg litt mer utfyllende spørsmål vedrørende din livsstil ved tre ulike anledninger, samt spørsmål vedrørende din livskvalitet ved fire ulike anledninger. Dette vil ta omtrent 30 minutter per gang og gjøres samtidig som du er til behandling ved xxx sykehus.

I CAN – et livsstilsprosjekt for kreftpasienter under behandling
Januar 2013

Tidsskjema – hva skjer og når skjer det?

- Inklusjon til studien: du har herved møtt kriteriene som er listet over, og inviteres dermed til å delta i studien I CAN ("jeg kan"). Før vi fortsetter, vil du få informasjon om studien, skriftlig og muntlig, og dermed trenger vi ditt skriftlige samtykke til å delta i studien. Les gjennom informasjonsskrivet om studien, rett eventuelle spørsmål til prosjektkoordinator som opplyser om prosjektet og signer dersom du ønsker å delta i studien. **MERK!** Signering er **IKKE** bindende! Du kan når som helst og uten å oppgi noen grunn velge å trekke deg fra studien.

- Oppstartskurs: etter at du har blitt inkludert til studien følger et tre timers oppfølgingskurs i gruppe innen det har gått en måned. Pårørende vil også bli invitert til å delta på dette kurset. Her vil du få informasjon om studien, hvorfor den gjennomføres, hva det betyr for deg som pasient og delta, hvilke rettigheter du som pasient har, hvem du kan kontakte osv.

- Oppfølgingssamtale via telefon: fire ganger i løpet av tolv måneder vil en livsstilscoach ringe deg for å diskutere eventuelle problemer, komme med forslag til tilrettelegging, ta i mot spørsmål osv.

- Målinger av fysisk aktivitet og sedat atferd: rett etter oppstartskurset og etter fire måneder ønsker vi å registrere din fysiske aktivitet og sedate atferd med en aktivitetsmåler. Du kan si nei til å delta på denne målingen, men likevel delta i livsstilsstudien.

- Oppfølgingskurs: to måneder etter oppstartskurset følger et to timers oppfølgingskurs i gruppe der mye av informasjonen fra oppstartskurset vil bli repetert, samt problemstillinger vil bli diskutert. Kurset foregår i gruppe sammen med andre pasienter og pårørende inviteres også til å delta.

- Møter med livsstilscoach: ved at du deltar i studien vil du få månedlig oppfølging av en livsstilscoach samtidig som du mottar kjemoterapi ved xxx sykehus. Disse møtene har en varighet på 60 minutter og vil delvis bli unnagjort mens du mottar behandling. Møtet gjennomføres i sin helhet selv om din behandling skulle vare i mindre enn 60 minutter. Ved møtene vil livsstilscoachen registrere din livsstil via 30 spørsmål og sammen med deg planlegge endringene i din livsstil videre.

- Fysisk undersøkelse og blodprøver: når du inviteres til å delta i studien vil du gjennomgå en fysisk undersøkelse (vekt, høyde, blodtrykk, midjemål). I tillegg tar vi en blodprøve av deg. Dette gjentas deretter annenhver måned så lenge du deltar i studien.

- Komplekse målinger av livsstil og livskvalitet: ved tre og fire ulike anledninger vil vi benytte oss av mer komplekse spørreskjemaer for å registrere henholdsvis din livsstil og din livskvalitet. Totalt utgjør dette totalt 85 spørsmål ved disse tre anledningene.

- Individuelle dybdeintervjuer av pasienter: ved tre og tolv måneder skal vi gjennomføre individuelle dybdeintervjuer av noen av pasientene. Målet med intervjuene er å undersøke pasientenes erfaringer med å delta i en slik studie, samt å fange opp eventuelle problemer som ikke fanges opp via spørreskjemaene. Dersom du kunne tenke deg å delta på dette, er det fint om du signerer for dette her:

MERK! Selv om du signerer for at du ønsker å delta på dette, er det ikke sikkert at du vil bli plukket ut til å delta.

I CAN – et livsstilsprosjekt for kreftpasienter under behandling
Januar 2013

- Fokusgruppeintervjuer av pårørende: ved tre og tolv måneder skal vi gjennomføre fokusgruppeintervjuer av pasientenes pårørende, enten det er ektefelle/partner, samboer, foresatt, søsken, barn, venn etc. Målet med disse intervjuene er å undersøke de pårørendes erfaring av studien og fange opp eventuelle problemer. Dersom din nærmeste pårørende kunne tenke seg å delta på dette, er det fint om vedkommende vil signere for dette her:

MERK! Selv om vedkommende signerer for at han/hun ønsker å delta på dette, er det ikke sikkert at vedkommende vil bli plukket ut til å delta.

Mulige fordeler:

Vi vet at en sunn livsstil har en rekke fysiske og psykiske helsegevinster. Dette, samt en nær oppfølging av deg som pasient, er to mulige fordeler ved å delta i studien. Per dags dato vet vi imidlertid ikke om en sunn livsstil etter at du har fått kreft vil bedre dine prognoser.

Mulige ulemper:

Deltakelse i studien vil føre til at møtene dine på Senter for kreftbehandling kan bli noe lengre enn dersom du hadde takket nei til å delta i studien, ettersom møtet med coachen tar opp til 60 minutter månedlig. I tillegg kommer tre større målinger ved tre ulike anledninger, samt oppstarts- og oppfølgingskurs som vil være ytterligere tidkrevende. Dersom din behandling ved xxx sykehus avsluttes før det har gått 12 måneder, men du likevel ønsker å fullføre studiens løp på 12 måneder, blir du nødt til å betale reisekostnader i forbindelse med denne deltakelsen selv.

Kapittel B - Personvern, biobank, økonomi og forsikring

Personvern

Opplysninger som registreres om deg er i hovedsak informasjon om din kreftdiagnose og dens behandling. I tillegg ønsker vi å registrere opplysninger vedrørende din livsstil og din livskvalitet ved ulike forhåndsbestemte anledninger over en ett års periode, samtidig som du mottar kjemoterapi ved xxx sykehus. Informasjon i din journal om blodprøver som er tatt vil hjelpe oss med å vurdere din ernæringstilstand, grad av betennelse, samt en kreftmarkør. Disse prøvene sjekkes rutinemessig fordi de kan være med på å påvirke din helse og livskvalitet.

Biobank

Når du tar blodprøver underveis i studien vil det bli satt av blod til nedfrysning med tanke på fremtidige analyser. Prøvene vil bli lagret i en forskningsbiobank ved xxx sykehus. Hvis du sier ja til å delta i studien, gir du også samtykke til at det biologiske materialet og analyseresultater inngår i biobanken. Xxx er ansvarshavende for forskningsbiobanken. Det biologiske materialet kan bare brukes etter godkjenning fra Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK).

Utlevering av materiale og opplysninger til andre

Hvis du sier ja til å delta i studien, gir du også ditt samtykke til at prøver og aidentifiserte opplysninger utleveres til medisinsk avdeling ved Universitetet i Oslo eller til the Department of Public and Occupational Health, VU University Medical Center, Amsterdam, Nederland.

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

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

Økonomi og xxx's rolle

Studien og biobanken er finansiert gjennom forskningsmidler fra xxx. Ingen av forskerne har økonomiske interesse i studien og det er ingen økonomisk gevinst for avdelingen eller dets personale. xxx vil trekke seg som sponsor dersom prosjektet mottar finansiering fra andre kilder. Du vil ikke motta honorar.

Forsikring

Du vil være dekket av sykehusets forsikring dersom det mot formodning skulle oppstå skade forårsaket av deltakelse i studien.

Informasjon om utfallet av studien

Alle som deltar i dette prosjektet har rett til å få informasjon om resultatet av forskningen.

Samtykke til deltakelse i studien





Jeg er villig til å delta i studien

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Jeg bekrefter å ha gitt informasjon om studien

(Signert, rolle i studien, dato)

Vedlegg nr 3
Eksempel på søkehistorie

Search ID#	Search Terms	View Results
S8	 (("advanced cancer" OR "palliative care") AND ("quality of life") AND (("life style" OR "health behavior")) AND ((intervention OR "intervention study")) AND (("physical activity" OR nutrition)) AND empowerment AND stress AND coping AND ((cancer OR neoplasm"))	 View Results (342)
S7	 (("advanced cancer" OR "palliative care")) AND (("qualitative study" OR "qualitative research")) AND cancer AND ("lifestyle intervention") AND perception	 View Results (95)
S6	 (("advanced cancer" OR "palliative care")) AND (("qualitative study" OR "qualitative research")) AND perception* AND cancer AND ("intervention study") AND coping AND ("patient empowerment")	 View Results (12)
S5	 (("advanced cancer" OR "palliative care")) AND (("qualitative study" OR "qualitative research")) AND perception* AND cancer AND ("intervention study") AND coping	 View Results (705)
S4	 (("advanced cancer" OR "palliative care")) AND (("qualitative study" OR "qualitative research")) AND perception* AND cancer AND ("lifestyle intervention study")	 View Results (2)
S3	 (("palliative care") AND (("qualitative study" OR "qualitative research")) AND perception* AND cancer AND coping AND ("lifestyle intervention")	 View Results (84)
S2	 (("advanced cancer" OR "palliative care")) AND ((exercise OR "physical activity" OR nutrition OR diet)) AND (("qualitative study" OR "qualitative research")) AND perception*	 View Results (3,293)
S1	 ((cancer OR neoplasm* OR "advanced cancer" OR "palliative care")) AND ("quality of life") AND (("life style" OR "health behavior")) AND ((intervention OR "intervention study")) AND (("physical activity" OR nutrition)) AND empowerment	 View Results (1,416)

Intervjuguide til I CAN - kvalitativ delstudie

Introduksjon

- Presentasjon av meg selv.
- Forsikre seg om at pasienten er informert / har skrevet under på samtykke.
- Kort presentasjon av den kvalitative studien og intervjuet.
- Er det noe du lurer på før vi begynner?

Introduksjonsspørsmål

- Kan du fortelle meg litt kort om deg selv/hvem du er?
 - Alder, sivil status / sosialt nettverk, yrke
 - Diagnose/sykdomssituasjon, eventuelle plager/symptomer, behandling
 - Hvordan påvirket kreftdiagnosen deg i din livssituasjon?

Deltakelse i studien

- Hvorfor valgte du å bli med i I CAN studiet?
 - Kan du fortelle meg litt om hvilke forventninger du hadde til I CAN studien?
 - På hvilken måte har forventningene blitt innfridd/ ikke innfridd?
- På hvilken måte har studiedeltakelse påvirket din opplevelse av kontroll/mestring tilknyttet din sykdomssituasjon?
 - Bidra selv, håp, motivasjon, informasjon

Erfaringer med livsstilsveiledning

- Hvordan har du opplevd det å få individuell livsstilsveiledning?
 - Hvilke forventninger hadde du til møtene med coachen? (har de blitt innfridd?)
 - Hvilken utbytte har du hatt av disse samtalene?
 - På hvilken måte har veiledningen blitt tilpasset din situasjon og dine behov?

Erfaringer med intervensjonene

- Fortell om dine opplevelser i forhold til optimalisering av [intervensjonene]
 - Hva har du opplevd som positivt/negativt
 - Hvilke forventninger hadde du til [intervensjonene]?
 - På hvilken måte har forventningene blitt innfridd/ ikke innfridd?
 - Hva kunne vært gjort annerledes for at dine opplevelser og erfaringer med [intervensjonene] kunne blitt bedre?
- Hvordan påvirker [intervensjonene] din opplevelse av stress, mestring og fysisk velvære?
 - På hvilken måte har ditt forhold til [intervensjonene] blitt påvirket etter du ble med i dette studiet?
 - Har de endringene du har gjort hatt innvirkning på eventuelle symptomer/din situasjon?

[Fysisk Aktivitet]

[Ernæring]

[Stressmestring]

[Røyking - røykeslutt]

Organisering av studien

- Hvordan har du opplevd det å kombinere cellegiftbehandling med ulike livsstilsintervensjoner?
- Hva synes du om organiseringen/ gjennomføringen av studiet?
 - Hva har vært positiv/negativ – begrunne svaret
 - Hva har vært de største utfordringene ved å delta?
 - Er det noe du mener kunne vært lagt opp annerledes ved studien for at du kunne hatt bedre utbytte av den?
 - Vil du anbefale andre å delta i et slikt livsstilsstudie?

Avslutning

- Er det noe annet du ønsker å fortelle som du tror kan være nyttig informasjon i forhold til denne studien?

Vedlegg nr 5

The screenshot displays a software application window with a ribbon interface at the top. The ribbon includes tabs for File, Home, Create, External Data, Analyze, Query, Explore, Layout, and View. Below the ribbon are various toolbars for actions like Go, Refresh, Open, Properties, Edit, Paste, Copy, Merge, Format, and Paragraph. The main area is titled 'Nodes' and contains a search bar and a table of nodes. A left sidebar provides navigation options for Nodes, Relationships, and Node Matrices. At the bottom, a status bar indicates 'HTM 264 Items'.

Name	Sources	References
1 Motiverer meg til å endre min livsstilsatferd	6	13
Endre fokus	5	10
Fordeler ved sunn livsstil	4	6
Motiveres gjennom veiledning	6	20
Pasientens forventninger til I CAN	4	7
Sette seg mål	2	4
Ufordringer eller negative aspekt ved I CAN	3	4
2 Hjelper meg til å ha en mer aktiv rolle	0	0
Bidra selv	6	20
Bidra til forskning	3	4
Hjelp til selvhjelp	3	7
Håp	5	17
3 Deltakelse gjør meg trygg	0	0
Bli bevisstgjort	5	12
Hjelper å prate om det	2	2
Informasjon gir trygghet	2	3
Kontroll og mestring	2	3
Økt kunnskap	0	0
4 En mer praktisk tilnærming til intervensjonene	0	0
Fysisk aktivitet	0	0
Kosthold	4	9
Stressmestring	0	0
5 Være sammen med pasienter i samme situasjon	0	0
Dele opplevelser og erfaringer	3	7
Flere felles samlinger	2	6
Lage mat sammen i gruppe	2	3
Ønske om gruppetrening	4	13
x Ikke data	6	38
y Introduksjon	0	0
z Generell gjennomføring av studiet	3	9
z Info om pasienten	1	1

Forespørsel om deltakelse i kvalitativ delstudie - individuelle dybdeintervju

Du mottar dette informasjonsskrivet fordi du tidligere har sagt deg villig til å delta i individuelle dybdeintervju av pasienter tre og tolv måneder etter inkludering til I CAN studiet. Dette skrivet vil gi deg mer utdypende informasjon om hva dette innebærer.

Bakgrunn og hensikt

Målet med den kvalitative delstudien er å undersøke pasienters opplevelser og erfaringer ved å delta i I CAN- studien i tillegg til å motta cellegiftbehandling. Det er ønskelig å utforske hvordan intervensjonene (endringer i vaner tilknyttet ernæring, fysisk aktivitet, stressmestring og røykeslutt) påvirker pasienters opplevelse av stress, mestring og fysisk velvære. Vi ønsker å få kunnskap om hva som har fungert bra i forhold til deltakelse i I CAN studiet, og hva som eventuelt burde endres på. Informasjon på bakgrunn av intervjuene vil kunne bidra med viktig og relevant tilleggs kunnskap som ikke fanges opp via spørreskjemaene tilknyttet I CANs hovedstudie.

Hva innebærer studien?

Den medisinske behandlingen vil være den samme som du også ville ha fått utenfor studien. Det samme gjelder annen oppfølging tilknyttet I CANs hovedstudie. Deltakelse i den kvalitative delstudien innebærer at du vil bli intervjuet tre og tolv måneder etter at du ble med i I CAN-studien. Intervjuet vil bli utført av kvalifisert helsepersonell, og innebærer en samtale på tomannshånd. Intervjuene vil handle om *dine* opplevelser og erfaringer med intervensjonenes gjennomførbarhet og deres mulige positive eller negative effekter. Det er ingen riktige eller gale svar på spørsmålene som blir stilt. Intervjuene vil foregå på xxx sykehus, og vil vare ca. 30-45 minutter. Intervjuene vil bli tatt opp på lydbånd og skrevet ned ordrett i etterkant av intervjuet. Det vil bli tatt skriftlige notater underveis i intervjuet for å sikre at informasjonen forstås ut i fra riktig sammenheng.

Mulige fordeler og ulemper

Du vil gjennom intervjuene få anledning til å utdype dine opplevelser og erfaringer ved å delta i I CAN- studien. På denne måten får du mulighet til å peke på aspekter til forbedring vedrørende studien og de aktuelle intervensjonene. Den informasjonen du bidrar med, kan med andre ord være med på å styrke den studien du selv og andre pasienter deltar i. I tillegg kan din tilbakemelding hjelpe fremtidige kreftpasienter gjennom å bidra til forskning.

Deltakelse i studien vil føre til at to av møtene dine på xxx sykehus kan bli noe lengre enn dersom du hadde takket nei til å delta i studien. Tidspunkt for intervjuene kan legges til dager hvor du allerede har behandling og/eller legetime på xxx sykehus, og du vil dermed ikke få noen ekstra reiseutgifter ved å delta i studien

Hva skjer med informasjonen som kommer frem i intervjuene?

Informasjonen som kommer fram i intervjuene skal kun brukes slik som beskrevet i hensikten med studien.

Personen som intervjuer deg har taushetsplikt, og det som kommer fram i intervjuene vil bli anonymisert, også med tanke på helsepersonell tilknyttet hovedstudien (livsstilscoacher, sykepleiere, leger). Det vil ikke være mulig å identifisere deg i resultatene av studien når disse offentliggjøres. Hvis du sier ja til å delta i studien, har du rett til å få innsyn i hvilke opplysninger som er registrert om deg. Du har videre rett til å få korrigert eventuelle feil i de opplysningene vi har registrert. Eventuelle behov for oppfølging i etterkant av intervjuet vil bli ivaretatt av andre kvalifiserte personer enn den personen som intervjuer deg.

Frivillig deltakelse

Det er frivillig å delta i studien. Du kan når som helst og uten å oppgi noen grunn trekke ditt samtykke til å delta i studien. Dette vil ikke få konsekvenser for din videre behandling eller din øvrige deltakelse i I CANs hovedstudie. Mens intervjuet pågår har du rett til ikke å svare på enkelte spørsmål, og du kan om ønskelig velge å avbryte intervjuet uten å oppgi grunn for dette. Dersom du ønsker å delta i individuelle dybdeintervju, undertegner du samtykkeerklæringen på siste side. Det er ønskelig at du tar samtykkeerklæringen med deg neste gang du har en avtale på xxx sykehus.

Spørsmål om denne studien kan rettes til din behandlende lege/sykepleier eller til:

- Hilde T. Mikkelsen, masterstudent, Universitetet i Agder. TLF: 41107112
- Liv Fegran, PhD, veileder, Universitetet i Agder, TLF: 38141894

I CAN – et livsstilsprosjekt for kreftpasienter under behandling

Samtykke til deltakelse i den kvalitative delstudien

Jeg er villig til å delta i studien

(Signert av prosjektdeltaker, dato)