

# «Jeg har så lyst til å klare det»

*Kurative brystkreftpasienters erfaringer med å delta i  
livsstilsintervensjoner parallelt med kjemoterapi*

**Anne Jørstad Antonsen**

**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

Antall ord i sammenbinding: 8899

## **FORORD**

*Husk å leve mens du gjør det.* Et utsagn som jeg gjentar for meg selv hver dag. Når jeg nå er ved veis ende i denne studien står utsagnet som viktigere for meg enn noen gang. Gjennom forskningsprosessen som jeg nå har fullført har jeg fått æren av å møte noen flotte kvinner som har delt sine tanker og sin sårbarhet med meg. Fortellingene om hva de har gjennomgått de siste månedene og hvordan de har mobilisert krefter for å komme seg gjennom livsstilsintervensjoner og kjemoterapi, gjør meg ydmyk. Jeg har i perioder jobbet hardt og brukt mye krefter på denne oppgaven. Sammenliknet med hva disse kvinnene har vært igjennom blekner min kamp.

Jeg vil først og fremst få takke de 11 deltakerne som gjorde denne kvalitative studien mulig å gjennomføre. Dere har beriket studien med deres opplevelser og erfaringer rundt temaet livsstilsintervensjoner parallelt med kjemoterapi. Jeg er takknemlig for at dere stilte dere villige til å delta da dere selv var i en krevende behandlingsfase.

Videre vil jeg rette en stor takk til min veileder førsteamamuensis Liv Fegran ved Universitetet i Agder. Hennes faglige kompetanse innen forskningsprosessen og den kvalitative metode har vært en fryd å få innblikk i. Men sine kunnskaper og sin struktur har hun vist meg veien gjennom hele forskningsprosessen. Konstruktive tilbakemeldinger, oppmuntring og faglige innspill har preget veiledningene frem mot målet og på den måten vært til uvurderlig hjelp for meg. Takk!

Jeg må også rette en takk til prosjektgruppen bak I CAN-studien, og da spesielt Karianne som alltid er positiv og hjelpsom. Det er dere som har gjort dette mulig!

Måten jeg har blitt støttet, motivert på og ivaretatt av kolleger på arbeidsplassen har varmet. Venner og familie har vært mine viktigste støttespillere. Men min lille skatt, Maja, har vist en enorm tålmodighet og forståelse for mamma som sitter og skriver. Mange små klemmer fra deg gjennom lange arbeidsøkter har gitt meg krefter til å stå løpet ut. Min kjære mann, Jan, har vært min klippe gjennom prosessen. Samtidig har han tilrettelagt for at jeg skulle få gjennomføre dette studiet. Tusen takk for at du har stått meg bi når jeg har trengt det som mest.

Kristiansand 18.05.14

Anne Jørstad Antonsen

## **SAMMENDRAG**

**Bakgrunn:** Årlig rammes over 3000 kvinner av brystkreft i Norge. Livstilssintervensjoner antydes å være hensiktsmessig i forhold til stressreduksjon og psykisk velvære. Endringer til et sunnere kosthold, røykeslutt og økt fysisk aktivitet synes å gi mindre symptomer og bivirkninger av kjemoterapi. Det er i enkelte studier antydnet at økt overlevelse kan være en konsekvens av livsstilsendringer hos brystkreftpasienter.

**Hensikt og forskningsspørsmål.** Hensikten med studien er å utforske kurative brystkreftpasienters erfaringer med å delta i livsstilsintervensjoner parallelt med kjemoterapi. Forskningsspørsmålene er «Hvordan opplever pasientene å bli veiledet innenfor livsstilsintervensjonene?», «Hvilken innvirkning har livsstilsintervensjonene på pasientenes opplevelse av eget sykdom -og behandlingsforløp?» og «Hvordan opplever pasientene det å kombinere livstilssintervensjoner med kjemoterapibehandling?»

**Metode og utvalg.** En kvalitativ metode med en hermeneutisk tilnærming ble anvendt. Semistrukturerte intervjuer med 10 pasienter ble gjennomført. Analysen ble utarbeidet med utgangspunkt i prinsipper for hermeneutisk meningsfortolkning.

**Funn.** Analysen resulterte i tre hovedkategorier: 1) jeg vil bare leve livet mitt, 2) veiledningen har gjort meg mer bevisst og 3) det ble litt mye på en gang.

**Konklusjon.** Studien viste at livsstilsintervensjoner gjennomført parallelt med kjemoterapi kan oppleves belastende dersom ikke veiledningen er individuelt tilpasset den enkelte pasient. Samtidig er bivirkninger som følge av kjemoterapi en stor utfordring ved gjennomføring av livsstilsendringer.

**Nøkkelord:** brystkreft, livsstilsintervensjoner, kvalitativ studie, coaching

## **ABSTRACT**

**Background:** Annually, more than 3000 women are affected by breast cancer in Norway. Lifestyle interventions indicate to be adequate in comparison to stress reduction and mental wellbeing. Changes in to a more healthy diet, smoking cessation and physical activity seem to give less symptoms and side effects of the chemotherapy. In some studies it is indicated that increased survival could be a consequence of lifestyle changes in breast cancer patients.

**Purpose and research issues:** The purpose of this study is to explore how curative breast cancer patients experience participation in lifestyle intervention in parallel with chemotherapy. Research issues are: "How do patients experience to be guided among lifestyle interventions?", "What kind of influence does lifestyle intervention have on the patients' own experience of their illness and course of treatment?" and "How do the patients experience the combination of lifestyle intervention and chemotherapy?"

**Method and selection:** Qualitative method with a hermeneutical approach was applied. Semi-structured interviews with 10 patients were conducted. The analysis was conducted based on the principles for hermeneutical sense interpretation.

**Findings:** The analysis concluded in three main categories: "I just want to live my life", "the guidance made me more conscious and "it was a bit too much at a time".

**Conclusion:** Results showed that to conduct lifestyle interventions in parallel with chemotherapy can be experienced stressful unless guidance is individually tailored to each patient. Meanwhile, side effects caused by chemotherapy constitute a challenge for lifestyle changes.

**Keyword:** breast cancer, lifestyle interventions, qualitative study, coaching

## INNHold

1 0 INNLEDNING	1
1.1 Bakgrunn for valg av tema	1
1.2 I CAN- hovedstudien	2
1.3 Kreftpoliklinikk: Kontekst for studiens deltakere	3
1.4 Tema og forskningsspørsmål	3
1.5 Begrepsavklaring	4
1.5.1 Kurativ behandling	4
1.5.2 Kjemoterapi	4
1.5.3 Livsstilsintervensjoner	5
2.0 TEORETISK RAMMEVERK	6
2.1 Tidligere forskning	6
2.1.1 Diagnose og behandling	6
2.1.2 Brystkreftdiagnose og livsstilsintervensjoner	7
2.2 Benner og Wrubel	9
2.2.1 Sykdom	10
2.2.2 Stress	10
2.2.3 Mestring	11
3.0 METODE	12
3.1 Bakgrunn for valg av metode	12
3.2 Utdyping av metode	12
3.2.1 Hermeneutikk	12
3.2.2 Det kvalitative forskningsintervju	14
3.3 Utvalg	16
3.4 Datasamling	17
3.4.1 Forberedelser og rammer	17
3.4.2 Intervjuet	17
3.5 Transkribering og analyse	19
3.6 Metodiske betraktninger	20
3.7 Egen forforståelse	22
3.8 Etske overveielser	23
3.8.1 Informert samtykke	23
3.8.2 Konsekvenser	24
3.8.2 Konfidensialitet	24
3.9 Troverdighet og overførbarhet	24
4.0 AVSLUTNING	26
REFERANSER	

# 1.0 INNLEDNING

## 1.1 Bakgrunn for valg av tema

Allerede i oppstarten av min masterstudie hadde jeg et ønske om å fordype meg innenfor fagområdet onkologi. Som sykepleier ansatt ved et kreftsentrum møter jeg pasienter med kreftdiagnoser daglig. Samtidig som min personlige faglige interesse for feltet er stor, er også dette en pasientgruppe som har en omfattende plass innen forskning og i media. Mange mennesker i Norge, og verden for øvrig, berøres av sykdommen direkte eller indirekte. Forskning antyder at dette er en pasientgruppe i stadig vekst.

Ved kreftsentret hvor jeg jobber ble det ansatt en stipendiat, med tanke på å utforske betydningen av livsstil under kjemoterapi. Da denne studien, I CAN (Individualized comprehensive lifestyle interventions for CANcer patients receiving chemotherapy: a feasibility study), ble utarbeidet fikk jeg tilbud via min nåværende veileder om å være ansvarlig for en kvalitativ studie som en del av hovedstudien. Jeg anså dette som en stor mulighet til å tilegne meg ny kunnskap og til å bidra innen et fagfelt som fremstår som viktig for meg. Derfor takket jeg naturligvis ja til dette tilbudet.

Gjennom mange år som sykepleier har jeg jobbet tett opp mot kreftpasienter, da spesielt palliative kreftpasienter. Det vil si, pasienter som er uhelbredelig syke. Gjentatte ganger har jeg sett pasienters fortvilelse og deres søken etter å kunne bidra med noe selv. Jeg får stadig forespørsler fra både pasienter og deres pårørende om hva de selv kan gjøre aktivt for å optimalisere virkning av kjemoterapi eller hva de kan gjøre av ikke-medikamentelle tiltak for å dempe bivirkninger og symptomer. Dette er høyst aktuelle spørsmål også for kurative pasienter, altså de som behandles med mål om å kureres (se 1.3.1 for begrepsavklaring). Denne studien omhandler kurative pasienter. Utfordringer og aspekter ved en kurativ pasientgruppe kontra en palliativ pasientgruppe vil nødvendigvis være ulike i en større eller mindre grad. Dette har medført at jeg med mine erfaringer med palliative pasienter og palliative behandlingsforløp har måtte tilegne meg ny kunnskap om kurative pasienter og deres behandlingsforløp.

Både innenfor det onkologiske fagfeltet og i media har altså kombinasjonen livsstil og kreft fått stor oppmerksomhet de siste årene. Det vises til interessante funn som kan ha betydning for de ulike aspektene ved det å være kreftpasient. En forståelse av pasienters opplevelser og erfaringer er nødvendig for å kunne videreutvikle et behandlingstilbud knyttet opp mot

livsstilsendringer. Uten kunnskap om dette vil et slikt tilbud kunne virke mot sin hensikt og dermed fremstå som en belastning i stedet for et helsefremmende tiltak. I studien har jeg derfor ønsket å belyse kurative pasienters erfaringer og opplevelser knyttet til det å gjennomføre livsstilsintervensjoner parallelt med å motta kjemoterapi.

## **1.2 I CAN- hovedstudien**

I CAN- studien ble igangsatt i januar 2013 ved et kreftsentor tilhørende et regionsykehus i Norge (vedlegg 1). Studien ble utarbeidet på bakgrunn av funn fra en rekke studier (Cramer & Finn, 2011; Galon et al., 2006; Gibson, Ferrucci, Tangrea, & Schatzkin, 2010; Lutgendorf, Sood, & Antoni, 2010; Meyerhardt et al., 2006; Tsianakas et al., 2012) og upubliserte observasjoner der prosjektleder og prosjektkoordinator hadde fått tydelige signaler fra pasienter som ønsket å endre livsstil dersom dette kunne forbedre deres prognose. Men likevel, en annen viktig årsak var mangelen av dokumentasjon der flere enn to livsstilsintervensjoner var systematisk samlet og der intervensjonene var gjennomført parallelt med at pasientene mottok kjemoterapi.

Ernæring, fysisk aktivitet, stressmestring og røykeslutt var de fire intervensjonene som ble iverksatt gjennom I CAN-studien.

I tillegg til prosjektkoordinator, gjennomgikk to sykepleiere ansatt på kreftsentorers poliklinikk, opplæring i coaching. Opplæringen omfattet motiverende intervjuing og kunnskapsformidling, fortrinnsvis innenfor tre av intervensjonene. Intervensjonen røykeslutt ble gjennomført som kurs på Lærings- og mestringssentoret ved det aktuelle sykehuset. De tre coachene var ansvarlige for veiledning av alle pasientene som deltok i hovedstudien.

Ved inklusjon i hovedstudien fikk pasientene tilbud om 1 -2 fellessamlinger der ulike perspektiver innenfor de fire intervensjonene ble belyst. I tillegg mottok alle pasientene en informasjonsperm, utarbeidet i regi av prosjektkoordinator. Kostråd, oppskrifter, treningsøvelser og forebygging og behandling ved bivirkninger var beskrevet i denne perm. Månedlige samtaler med coach der målinger med ulike etablerte skalaer innen kosthold, fysisk aktivitet og stressmestring ble gjennomført. Blodprøver var også en del av opplegget og ble lagret i egen biobank. En egen elektronisk database, GoTreatIT Cancer V1.0, ble utarbeidet for studien, der resultatene av de ulike målingene ble lagret.

I CAN- hovedstudien var utformet som en kvantitativ studie men med kvalitative delstudier der intervjuer med pasienter, pårørende og coacher skulle gjennomføres.

Målet for hovedstudien var å inkludere 100 pasienter, både kurative og palliative, med ulike diagnoser. Ved utgangen av mars 2014 var det totalt inkludert 93 pasienter, hvorav 60 var kurative pasienter. Av de kurative pasientene var det 25 stykker som samtykket til å delta i den kvalitative studien. Av disse igjen var det 22 kurative brystkreftpasienter. Totalt inkludert i I CAN-studien var 43 kurative brystkreftpasienter.

### **1.3 Kreftpoliklinikk: Kontekst for studiens deltakere**

En kreftpoliklinikk er en hektisk avdeling med mye aktivitet hvor pasienter med ulike typer diagnoser behandles. Poliklinikken består av flere rom som benyttes til behandling. Det er tomannsrom, fellesrom med opptil 6-7 pasienter og noen få får tilbud om enerom. Pasienten møter opp i et fellesområde, henvender seg i ekspedisjonen og roper opp med navn når det er deres tur. Hver pasient får i utgangspunktet én sykepleier de skal forholde seg til under dagens behandling. Dersom det er mangel på tid må sykepleierne samarbeide på tvers. Pasientene som deltok i I CAN- studien har blitt henvist til enerom, der intervjuene har blitt gjennomført før eller under kjemoterapibehandlingen.

### **1.4 Tema og forskningsspørsmål**

Tema for oppgaven er kurative brystkreftpasienters erfaringer med deltakelse i ICAN-studien, erfaringer knyttet til livsstilintervensjoner og hvordan intervensjonene påvirker deres opplevelse av stress, mestring og fysisk velvære samtidig med at de mottar kjemoterapi.

Hensikten med studien var å utforske kurative brystkreftpasienter erfaringer med å delta i livsstilsintervensjoner parallelt med kjemoterapi.

Forskningsspørsmål:

- 1) Hvordan opplever pasientene å bli veiledet innenfor livsstilsintervensjonene?
- 2) Hvilken innvirkning har livsstilsintervensjonene på pasientenes opplevelse av eget sykdom- og behandlingsforløp?



3) Hvordan opplever pasientene det å kombinere livstilsintervensjoner med kjemoterapibehandling?

## **1.5 Begrepsavklaring**

### **1.5.1 Kurativ behandling**

Pasienter som rammes av kreftsykdom befinner seg i en særdeles uforutsigbar livssituasjon. Reaksjoner som sinne, sorg og avmakt er vanlig. Spenningen som er knyttet til ulike tester og røntgenundersøkelser med påfølgende resultater, gjør sykdomsperioden utfordrende både for pasienten selv og dens nærmeste. Frykten for sykdomsprogresjon og eventuell mangelfull effekt av behandling er alltid til stede (Benner & Wrubel, 2001).

I denne studien er fokus kurative pasienter. Kurativ behandling har som mål å helbrede sykdom og i behandlingsoppstarten vil det alltid foreligge en mulighet til å bli frisk. Behandlingsperioden som kurativ pasient er preget av håp da en rekke pasienter opplever å bli friskmeldte. Det er likevel en stor andel som ikke blir friske og som etter hvert går over i en palliativ behandlingsfase, der målet ikke lenger er å kurere men å lindre (Nome, 2010)

### **1.5.2 Kjemoterapi**

Kjemoterapi er en hyppig anvendt behandlingsform innen kreftbehandling. Den kalles ofte cellegift eller cytostatika. Kjemoterapi har i kurativt øyemed som formål å eliminere kreftsvulsten, minske svulster før en operasjon eller i noen tilfeller anvendes den for å ødelegge metastaser som befinner seg i kroppen etter operasjon eller strålebehandling (Nome, 2010). Kjemoterapi gis vanligvis som intravenøs infusjon, men det finnes andre administrasjonsmåter som tablettform, injeksjoner i en muskel eller underhud og som innsprøyting i kroppens hulrom (blære, brysthule) (NHI, 2014).

Hvilken type kjemoterapi og varighet av behandlingen avhenger av diagnose. Toleransen av kjemoterapi er individuell og dette gjelder også bivirkninger. Bivirkningene avhenger av hvilken type og hvilken dose kjemoterapi som gis. Hyppige bivirkninger er hårtap, kvalme, slapphet og nedsatt immunforsvar (Nome, 2010).

Denne studien omhandler kvinner med brystkreft i et kurativt behandlingsforløp, og ved denne kreftformen behandles pasientene med adjuvant kjemoterapi. Adjuvant kjemoterapi er

en behandling som kommer i tillegg til hovedbehandlingen. For pasientene i denne studien innebærer det at primærtumor og eventuelle lymfeknutemetastaser er eliminert ved kirurgi. Til tross for kirurgisk fjerning har nyere forskning vist at tumorceller kan ligge i dvale slik at pasienten på et senere tidspunkt kan utvikle fjernmetastaser. Det gis, til denne gruppen, derfor kjemoterapi i høyest tolererbare dose like etter operasjon (Wist & Naume, 2009).

### **1.5.3 Livsstilintervensjoner**

Livsstilsintervensjoner er tiltak som settes inn for å endre livsstilen hos enkeltindivider eller grupper. Intervensjonene har som formål å endre livsstilsvaner som kan føre til sykdom eller uhelse (Store medisinske leksikon, 2014). Helsedirektoratet omtaler livsstilsintervensjoner som det å endre levevaner og å bidra til mestring og fremming av fysisk og psykisk helse, gjennom veiledning og tilpassede tiltak for fysisk aktivitet, bedre kosthold og tobakksavvenning (Helsedirektoratet, 2013b). I I CAN- studien er intervensjonene rettet mot en bedre fysisk og mental helse ved allerede oppstått sykdom. Studiens livsstilscoacher tilbyr pasientene månedlig oppfølging, råd og veiledning innenfor ernæring, fysisk aktivitet, stressmestring og røykeslutt, med bakgrunn i hva pasientene selv ønsker og har evner til å gjøre noe med.

## **2.0 TEORETISK RAMMEVERK**

Et større antall studier innen temaene kreft og livsstilintervensjoner er basert på kvantitative metoder. Videre tar en rekke av studiene tar for seg livsstilintervensjoner og kreftoverlevende, altså de som er ferdigbehandlet i et kurativt øyemed (Courneya et al., 2003; Hawkes, Gollschewski, Lynch, & Chambers, 2009; Korstjens et al., 2010). Studier som belyser flere enn to livsstilintervensjoner kombinert med kjemoterapi er, ut i fra min kjennskap, fraværende. Utvalgte studier som omfatter brystkreftpasienter og livsstilsintervensjoner presenteres i 2.1.2

### **2.1. Tidligere forskning**

#### **2.1.1 Diagnose og behandling**

Brystkreft er den hyppigste kreftformen blant kvinner i verden (WHO, 2014). Ca. 1,38 millioner nye tilfeller registreres hvert år på verdensbasis (Vrdoljak et al., 2011). Flertallet av kvinnene som rammes i Norge er over 50 år mens omtrent 5 % av de som får sykdommen er under 40 år (Helsedirektoratet, 2013a). Fra 2004 har det i Norge vært et landsdekkende tilbud om mammografiscreening hvor alle kvinner fra 50 til 69 år tilbys mammografi annethvert år (Kreftregisteret, 2014).

I de fleste tilfeller oppdages brystkreft gjennom mammografiprogrammet eller ved at kvinnen selv kjenner en kul i brystet (Helsedirektoratet, 2013a). Perioden mellom oppdagelsen av mistenkelige funn og fastslåelse av diagnose oppleves som stressende og krevende (Drageset, Lindstrøm, & Underlid, 2010). Hvordan man mestrer denne perioden, altså overgangen fra prediagnostisk fase til diagnosefasen (Benner & Wrubel, 2001), er i følge Montgomery og McCrone (2010) avgjørende for hvordan man håndterer sykdomsforløpet.

Dersom det foreligger en forsterket mistanke om brystkreft henvises man til trippeldiagnostikk som innebærer 1) klinisk undersøkelse, 2) billeddiagnostikk (mammografi, ultralydundersøkelse, MR) og 3) finnåls- eller grovnålsaspirasjonscytologi som gir svar i forhold til cytologi eller histologi som kan være avgjørende for behandlingsform. Videre behandlingsforløp er kirurgi, adjuvant behandling og eventuelt strålebehandling. Operasjon gjøres i stor grad som brystbevarende kirurgi, likevel må total fjerning av bryst utføres på enkelte pasienter. Det er ulike årsaker til det, men jeg velger her ikke å utdype dette

ytterligere. Adjuvant behandling, som kjemoterapi, gis fortrinnsvis 3 uker etter operasjon for å redusere risikoen for tilbakefall. Videre etterbehandles en rekke pasienter med profylaktisk strålebehandling da forskning viser at dette kan redusere risikoen for lokalt tilbakefall og risikoen for å dø av brystkreft. Også behandling med hormoner kan gis i opptil flere år etter diagnostisering da dette kan redusere faren for residiv (Nome, 2010).

Samtidig gir behandlingsmetodene bivirkninger, da både kortsiktige og langsiktige. Kjemoterapi medfører bivirkninger som kvalme, trøtthet og hårtap som inntreffer timer eller dager etter påbegynt kur. På lang sikt viser forskning at nedstemthet, fatigue; en kronisk tretthetstilstand, samt lymfødem i større eller mindre grad kan ramme disse kvinnene (Peppone et al., 2011). Et større antall kvinner opplever også vektøkning som konsekvens av behandlingen (Vance, Mourtzakis, McCargar, & Hanning, 2011).

Til tross for kurasjon som mål kan likevel kvinner som gjennomgår eller har gjennomgått behandling, ha en opplevelse av nedsatt livskvalitet. Endring i kroppsbildet forårsaket av kreftbehandling er fremmet som en årsak til dette (Schmid-Büchi, Halfens, Müller, Dassen, & van den Borne, 2013). Opplevelsen rundt det å fjerne et bryst fremstår som mest overgripende da dette gir synlige forandringer samtidig som brystet er et viktig symbol for kvinnelighet og seksualitet (Borg, 2010).

### **2.1.2 Brystkreftdiagnose og livsstilsintervensjoner**

**Stressmestring.** Det foreligger omfattende forskning på depresjon i tilknytning til brystkreft. Studier antyder en sammenheng mellom depresjon og brystkreft, med utfall som blant annet nedsatt livskvalitet (Hoffman, Ersser, & Hopkinson, 2012; Reich, Lesur, & Perdrizet-Chevallier, 2008). Forfattere stiller spørsmål ved om depresjon hos disse pasientene kan ha utslag på blant annet behandlingseffekten og videre på overlevelse, men det foreligger ingen tydelige bekreftelser på dette (McGregor et al., 2004; Reich et al., 2008).

Forskning viser at kvinner som rammes av brystkreft er utsatt for å få posttraumatisk stressyndrom. Tidlig identifisering av pasienter som har behov for hjelp til emosjonell mestring kan bidra til å redusere lidelse over tid (Elklit & Blum, 2011). Schmid-Büchi, Halfens, Müller, Dassen, og van den Borne (2013) finner i sin studie at brystkreftpasienter har et økt behov for bistand under kjemoterapi, da spesielt til håndtering av frykten for spredning og usikkerheten rundt fremtiden. Opplevelsen av trusselen på liv og helse ved å motta en brystkreftdiagnose, bekreftes hos Groarke, Curtis, og Kerin (2013) som har gjennomført

stressmestringsintervensjon i form av kognitiv adferdsterapi på denne pasientgruppen. De finner en klar sammenheng mellom stressmestringsintervensjoner og en positiv stressmestring hos brystkreftpasienter som mottar kjemoterapi. Ytterligere studier foreligger der man finner at økt mestring av stress gir muligheter til økt livskvalitet (Antoni et al., 2001; Cohen & Fried, 2007; Jacobsen & Jim, 2008).

**Fysisk aktivitet.** Fysisk aktivitet er ansett som en av flere forebyggende faktorer mot brystkreft, i tillegg er den i økende grad diskutert som en positiv støttende faktor under adjuvant kjemoterapi (Helsedirektoratet, 2013a). Fysisk aktivitet forventes å kunne ha en lindrende effekt på bivirkninger ved kjemoterapi men også ved sykdomsrelaterte symptomer og helseproblemer i forbindelse med en brystkreftdiagnose (Huy, Schmidt, Vrieling, Chang-Claude, & Steindorf, 2012). Huy et al. (2012) hevder at pasienter som behandles med kjemoterapi bør få særlig støtte i å maksimere sitt aktivitetsnivå med målrettede tiltak under og etter behandling. Bicego et al. (2009) har gjort en systematisk gjennomgang av tidligere studier der påvirkningen av fysisk aktivitet på livskvaliteten hos pasienter diagnostisert med brystkreft har vært i fokus. De trekker frem Midtgaard, Stelter, Rørth, og Adamsen (2007) som viser at fysisk aktivitet bedrer sinnsstemning og livskvalitet ved å øke den generelle opplevelse av helse gjennom sosialisering, økt målsetting, deltakelse, kroppsvekt, eller redusert tretthet. Videre sier Midtgaard et al. (2007) at ved de ved treningsintervensjoner utfordret pasientene til å overvinne sin usikkerhet og konfrontere sine fysiske grenser. Mobilisering og målrettet bruk av fysisk aktivitet blir en utløsende faktor som bidrar til å gi ny mening til pasienten, altså en opplevelse av å mestre (Midtgaard et al., 2007).

**Ernæring.** Enkelte studier antyder sammenheng mellom brystkreft, overvekt og effekten av behandling, men forholdet beskrives som komplekst (Deglise et al., 2010). Samtidig er behandling av brystkreft forbundet med vektøkning. Det diskuteres hvorvidt dette skyldes økt matinntak, nedsatt fysisk aktivitet eller endringer i kroppen som følge av kjemoterapi (Demark-Wahnefried et al., 2001; Kumar et al., 1997). Kosthold, fysisk aktivitet og vekt kan påvirke prognosen blant kvinner som er diagnostisert med brystkreft (McTiernan, Irwin, & VonGruenigen, 2010). Dog er et sunnere kosthold ikke tilstrekkelig i seg selv, men som en livsstilsfaktor fremstår kosthold som en viktig nøkkel til risikoreduksjon og til å fremme fremtidig helse hos dem som rammes av brystkreft (Shaw, 2010). Kroenke, Chen, Rosner, og Holmes (2005) finner at brystkreftpasienter med høy vekt før diagnostisering har en lavere overlevelseshastighet. Samtidig hevder de at kvinnene i studien som opplevde vektøkning etter

brystkreftdiagnosen hadde en forhøyet risiko for både tilbakefall og dødelighet. Videre finner de at denne risikoen tiltar med økende vektøkning (Kroenke et al., 2005).

**Røykeslutt.** Røyking forbindes med lavere overlevelse hos brystkreftpasienter (Braithwaite et al., 2012; Warren, Kasza, Reid, Cummings, & Marshall, 2013). Likevel så foreligger det få studier som omtaler dette (Warren et al., 2013). Samtidig assosieres røyking under pågående behandling med økt total symptombyrde (Peppone et al., 2011). Studien til Peppone et al. (2011) viser også at studiens deltakere som sluttet å røyke under behandlingen hadde en mindre symptombyrde enn de som kontinuerte røykingen gjennom hele behandlingsperioden.

## 2.2 Benner og Wrubel

Valget om å bruke Benner og Wrubel's teori som referanseramme er tatt på bakgrunn av deres tanker om menneskets opplevelse av sykdom, stress og mestring (Benner & Wrubel, 2001). Teorien er relevant for denne studien både fordi den systematisk tar for seg ulike sykdomsfaser relatert til kreft, men først og fremst for dens fokus på det å være et menneske i en sykdomsfase der stress og mestring er en betydelig del av hverdagen (Konsmo, 1995). Teorien betrakter helse som en utviklingsmessig linje mellom «dårlig helse» og «optimal helse», hvor mestring av det stresset som livet påfører oss er årsaken til bedre helse (Benner & Wrubel, 2001). Samtidig vender de seg bort fra begrepet helse og trekker i stedet frem velværebegrepet (Konsmo, 1995). Velvære beskrives av Benner og Wrubel (2001) i Konsmo (1995) som

..en følelse av sammenheng mellom ens muligheter og ens nåværende praksis og det man opplever som meningsfullt i livet, og baseres på omsorg og det å føle at noen bryr seg om en (Konsmo, 1995, s. 115).

Dette kan ikke vurderes objektivt av utenforstående, men er en subjektiv følelse av å leve i overensstemmelse med det man syns er meningsfullt. En subjektiv følelse av å leve, der mennesket tolker og legger mening i alt de opplever danner forståelsen av begrepet *livsverden* som står sentralt i den fenomenologiske tankegangen (Benner & Wrubel, 2001).

Videre omtales begrepet «concern» som defineres som «Det man bryr seg om» (Benner & Wrubel, 2001, s. 111). I dette ligger tanken om hvordan man som menneske involveres når noe angår en. Teoretikerne er her inspirert av Martin Heideggers tenkning (Konsmo, 1995).

### **2.2.1 Sykdom**

Teorien skiller mellom sykdomsbegrepene «disease», definert som en patologisk sykdom og «illness», definert som pasientens opplevelse av å være syk (Benner & Wrubel, 2001). De ulike aspektene påvirker hverandre men speiler ikke hverandre (Konsmo, 1995). Benner og Wrubel hevder at kreft forstås som en av de mest belastede sykdomsgruppene og at sykdommen er en belastning, ikke bare for pasienten, men for pårørende også (Konsmo, 1995). Som kreftpasient må man ha tillit til egen kropp, ha håp om bedring og en opplevelse av helhet. Videre beskrives seks ulike sykdomsfaser i et kreftsykdomsforløp; 1) prediagnostisk fase, 2) diagnosefase, 3) behandlingsfase, 4) remisjon, 5) tilbakefall og 6) døden.

Den prediagnostiske fasen er preget av diffuse symptomer eller mistanker, som igjen fører til usikkerhet (Benner & Wrubel, 2001). Personens tidligere erfaringer og den sosiale kontekst er avgjørende for hva personen gjør med signalene kroppen sender. Videre preges man i den diagnostiske fasen av hvordan man håndterte den prediagnostiske fasen. Samtidig styres stressnivået av hvilken diagnose man mottar og om muligheten for kurasjon er til stede. Over i behandlingsfasen skjer det konkrete tiltak for å bekjempe sykdommen. Behandlingen er igangsatt, stress og angst forekommer i mindre grad (Reitan, 2010). Samtidig åpner det for nye stressfylte opplevelser knyttet til respons på behandling og resultater. Når behandlinger er gjennomført og kroppen er fri for sykdomstegn er man i remisjon. Stress i denne fasen er knyttet opp mot angsten for nye symptomer. Frykten for tilbakefall kan synes overgripende i hverdagen (Benner & Wrubel, 2001). Dette stresset skal håndteres og man skal igjen innfinne seg i sin nye livssituasjon. Dersom man opplever tilbakefall, residiv, starter man opp med nye utredninger og nye behandlinger. Man har da med seg opplevelsene fra de foregående fasene. Fremtidsutsiktene er endret og et aktivt palliativt forløp er ofte utfallet. Fokus på å leve er viktig for pasientene i denne fasen (Benner & Wrubel, 2001). Man mottar da livsforlengende behandling som kan foregå over flere år, frem til terminal fase og døden (Konsmo, 1995; Reitan, 2010).

### **2.2.2 Stress**

Benner og Wrubel er inspirert av Lazarus' og hans tanker rundt stress og mestring (Benner & Wrubel, 2001). Han hevder at stress involverer både personen og situasjonen, altså

menneskets livsverden, og at man må se dette i sammenheng til hverandre (Lazarus & Folkman, 1984), noe Benner og Wrubler (2001) bygger videre på.

Benner og Wrubel's (2001) definerer stress som:

.. forstyrrelsen af meninger, forståelse og normal funktion med oplevelse af skade, tab eller utfordring som følge, og der kræves sorg, fortolkning eller erhvervelse af nye færdigheter. (Benner og Wrubel, s. 83, 2001).

Dette innebærer at stress er menneskets oppfattelse av situasjonens mening og hvilken betydning dette har for hver enkelt, i deres livsverden, når denne meningen innebærer tap, trussel, skade eller utfordring. Samtidig kan stress være en fornuftig reaksjon, men da må det være håndterbart, altså et positivt stress (Benner & Wrubel, 2001).

### **2.2.3 Mestring**

Det å mestre, defineres av Benner og Wrubel som «hva man møter stresset med» (Benner & Wrubel, 2001, s. 87). Det vil si, at hvordan man som individ møter sitt stress bestemmes på bakgrunn av den enkeltes bekymringer, anliggender, bakgrunnsbetydninger, ferdigheter og vaner. Det er disse faktorene som avgjør hva som regnes som stressende og videre hvilke muligheter for mestring som er til stede. Stresset er dog ikke noe man kan kureres for, da man ikke kan tre ut av sin egen livshistorie. Det er våre opplevelser og erfaringer gjennom livet som gjør oss til den personen vi er, altså vår «concern», og disse er avgjørende for hvordan vi møter stresset. En kreftsykdom kan man kureres for men de opplevelsene og erfaringene man har fått gjennom å motta diagnosen, gå gjennom behandling og tilsvarende, det vil alltid være en del av ens liv (Benner & Wrubel, 2001).



## **3.0 METODE**

I denne studien har jeg brukt en kvalitativ metode med en hermeneutisk tilnærming.

### **3.1 Bakgrunn for valg av metode**

Metoden er valgt med tanke på å oppnå en forståelse av pasientenes opplevelser og erfaringer knyttet opp mot deres deltakelse i I CAN-studien samtidig med å motta kjemoterapi (Kvale & Brinkmann, 2012). Da vi søkte etter deltakernes subjektive opplevelser og erfaringer syntes det derfor riktig å benytte en kvalitativ metode med semistrukturerte intervjuer (Kvale & Brinkmann, 2012; Malterud, 2011). Malterud (2011) fremhever kvalitative metoder som verktøy for å få vite mer om erfaringer, opplevelser, tanker, forventninger, motiver og holdninger. I denne studien var det hensiktsmessig å få en dypere innsikt i nettopp disse momentene for å kunne besvare forskningsspørsmålene. De kvalitative dybdeintervjuene gjorde det mulig å innhente rike beskrivelser av deltakernes erfaringer forankret i deltakerens livsverden (Malterud, 2011).

På bakgrunn av mindre mengder publisert forskningsmateriale innen temaene denne studien tar for seg, anså jeg anvendelse av en kvalitativ forskningsmetode som nyttig. Denne metoden kan bidra til å åpne for forskning på felt hvor kunnskapsgrunnlaget i utgangspunktet er tynt (Malterud, 2011). En hermeneutisk tilnærming er valgt da dette omhandler tolkning av meninger i menneskelige uttrykk (Malterud, 2011) og det falt seg naturlig å tilnærme seg temaet med utgangspunkt i hermeneutisk fortolkning hvor forforståelse og egen klinisk erfaring i stor grad har preget hele forskningsprosessen.

### **3.2 Utdyping av metode**

#### **3.2.1 Hermeneutikk**

Det greske begrepet *hermeneutikk* betyr utlegningskunst eller forklaringskunst (Gilje & Grimen, 2011), men kan ikke sies å være et entydig begrep (Nerheim, 1996). En hermeneutisk tilnærming ved anvendelse av kvalitativ metode innebærer å fortolke og prøve å forstå ulike fenomener gjennom å fokusere på et dypere meningsinnhold enn det som er umiddelbart innlysende (Gilje & Grimen, 2011; Thagaard, 1998). Kvale og Brinkmann (2012) definerer begrepet hermeneutikk slik: «Læren om fortolkning av tekster innen humaniora; hermeneutisk

fortolkning søker å nå frem til gyldige fortolkninger av en teksts mening.» (Kvale & Brinkmann, 2012, s. 323)

Vitenskapsfilosofen Karl R. Popper (1902-1994) omtaler hermeneutikk som *teorien om forståelsen*. Hans forståelse av den hermeneutiske fortolkningen handler om at forskeren rekonstruerer problemsituasjonen som den historiske eller sosiale aktør står overfor (Gilje & Grimen, 2011). Hermeneutikken ser på objektiviteten som uopnåelig og et ikke ønskelig forskningsideal. Den utgjør i så måte et brudd med den naturvitenskapelige metodeforståelse. Hermeneutikkens oppgave er derimot ikke å utvikle forståelsens fremgangsmåte, men å klargjøre de betingelsene som forståelsen finner sted innenfor (Gadamer, 2010).

Hans-Georg Gadamer (1900- 2002) fremstår som en av de mest sentrale hermeneutiske teoretikere og beskriver hermeneutikken som en teori om hva forståelse er og hva som skjer i og med oss, når vi forstår (Gadamer, 2010; Kvale & Brinkmann, 2012). Gadamer fremhever viktigheten av å være seg bevisst sin forforståelse i forskning og da spesielt i analysefasen. Det å være åpen for uttalelsene til deltakerne og lytte til hans eller hennes meninger uten at man glemmer sine egne, er Gadamer (2010) sitt budskap i hermeneutikken. Videre beskriver han den hermeneutiske tenking hvor det oppnås mening ut fra den sammenheng de enkelte deler inngår i. Dette leder videre til den hermeneutiske sirkel hvor delene av en tekst eller et utsagn bare kan forstås ut fra den sammenheng den inngår i, mens helheten bare kan forstås ut i fra delene (Gadamer, 2010; Kvale & Brinkmann, 2012). Gadamer (2010) trekker frem Martin Heidegger's (1889-1976) forståelse av den hermeneutiske sirkel. Heidegger omtaler sirkelen som verken subjektiv eller objektiv. Han sier at sirkelen beskriver forståelsen som et samspill mellom overleveringens bevegelse og fortolkerens bevegelse. Videre oppfatter han sirkelen slik at tekstforståelsen hele tiden er bestemt av forforståelsens foregripende bevegelse, noe som innebærer at fortolkningen ikke lenger trenger å foregå i forhold til et språklig fenomen, men like gjerne skjer inne i fortolkeren selv (Gadamer, 2010).

Heidegger sier følgende: «Den fullendte forståelsen oppløser ikke sirkelen av helhet og del, men fullbyrder den tvert i mot i den mest egentlige forstand» (Gadamer, 2010, s. 331). Dette innbefatter en horisontsammensmeltning, som er et sentralt begrep hos Gadamer (2010) og innen hermeneutikken. De ulike forståelseshorisontene som foreligger hos meg som forsker og hos deltakeren som overleverer sitt budskap smeltes sammen til en ny forståelse, en ny horisont.

### 3.2.2 Det kvalitative forskningsintervju

Gjennom det kvalitative forskningsintervju forsøker man å forstå verden sett med intervjupersonens øyne (Kvale & Brinkmann, 2012). På veien mot målet anvender man en rekke redskaper. Jeg velger å beskrive hvordan jeg anvendte Kvale og Brinkmann's (2012) syv stadier i et forskningsintervju som redskap i denne studien.

#### 1) Tematisering

I første stadium bør man få klarhet i *hvorfor* man ønsker å utføre studien før man besvarer spørsmålet om *hva* som skal undersøkes (Kvale & Brinkmann, 2012). Så hvorfor ønsket jeg egentlig å utføre denne studien? Det å få innsikt i deltakernes opplevelser og erfaringer knyttet til deres inklusjon i hovedstudien I CAN, gjorde det mulig å fremskaffe viktig informasjon som kan komme mange pasienter til nytte. Jeg søkte litteratur i bredt omfang for å kunne dokumentere at denne studien hadde en hensikt og en nytteverdi for kreftpasienter. Slik jobbet jeg aktivt i denne fasen mot tematisering, hensikt og forskningsspørsmål for å besvare *hva*-spørsmålet.

#### 2) Planlegging

Dette punktet er studiens *hvordan*. Det innebærer å planlegge hvilke prosedyrer og teknikker man skal benytte (Kvale & Brinkmann, 2012). En prosjektskisse ble utarbeidet for studien. Ved oppstart av denne kvalitative studien lå det allerede visse føringer. Det fremgikk av protokollen til hovedstudien at det var planlagt en kvalitativ del der 10 kurative kreftpasienter skulle inkluderes og at intervjuene skulle gjennomføres 3-4 måneder etter inklusjon. Antall intervjudeltakere og utvelgelsen av disse var av prosjektleder og prosjektkoordinator vurdert ut i fra formålet med studien, for å oppnå et utvalg som kunne gi representative data. Ethiske vurderinger av studien i forhold til samfunnsnivå, gruppenivå og personnivå ble vektlagt under planleggingen (Kvale & Brinkmann, 2012; Malterud, 2011).

Det ble valgt en tidsramme for intervjuene på 30 – 45 minutter for å ha tilstrekkelig med tid til å hente verdifulle med data men samtidig ta hensyn til deltakerens tid og krefter. Semistrukturerte dybdeintervjuer syntes som et fornuftig valg da det var ønskelig med et rikt datamateriale om deltakernes erfaringer og subjektive opplevelser (Kvale & Brinkmann, 2012; Malterud, 2011).

#### 3) Intervjuing

Videre utarbeidet jeg en intervjuguide med overskrifter og åpne spørsmål i tråd med studiens hensikt (vedlegg 2). Deltakerens opplevelse og erfaringer med å delta i studien, og gjennomføring og erfaringer med livsstilsintervensjonene kombinert med

kjemoterapi var intervjuguidens hovedoverskrifter. Guiden var bygd opp med en innledende del, så en hoveddel der de essensielle spørsmålene i studien ble stilt og hvor det var rom for oppfølgingsspørsmål, for så å stille avrundende spørsmål som forberedte deltakeren på at intervjuet nærmet seg slutten. En utdypende beskrivelse av gangen i intervjuet gis i punkt 3.4.2.

#### 4) Transkribering

Å transkribere innebærer å skifte noe fra en form til en annen som for eksempel fra muntlig til skriftlig form, altså transformere. Ved et lydopptak har allerede kroppsspråk gått tapt og når lydopptaket så transkriberes mister man også stemmeleie, intonasjon og åndedrett (Kvale & Brinkmann, 2012). Nettopp derfor ble lydopptakene hørt igjennom gjentatte ganger for å rekonstruere intervjusituasjonen. Samtidig ble opptakene transkribert kun kort tid etter at intervjuene ble utført slik at konteksten og stemning fra intervjusituasjonene var friskt i minne. Hvem som utfører transkriberingen kan ha betydning dataene som fremkommer og i denne studien var det kun meg som førsteforfatter, som transkriberte. Gjennom transkriberingsprosessen hadde jeg muligheten til å fordype meg i dataene og studere samtalene på et detaljnivå (Malterud, 2011). Dette er ytterligere beskrevet i punkt 3.5.

#### 5) Analysering

Valg av analysemetode foretas med utgangspunkt i studiens tema og formål. Samtidig må intervjumaterialets natur vektlegges (Kvale & Brinkmann, 2012). Allerede under intervjuene startet min analyseprosess, hvor deltakernes uttalelser umiddelbart ble tolket i intervjusituasjonen. Mine fortolkninger av deltakerens uttalelser danner grunnlaget for de spontane oppfølgingsspørsmålene gjennom intervjuet.

Kvale og Brinkmann (2012) omtaler hermeneutisk meningsfortolkning som aktuelle prinsipper for fortolkning. Dette er ikke en trinn-fortrinn-metode men en kontinuerlig frem- og tilbakeprosess mellom deler og helhet der man beveger seg i den hermeneutiske sirkel (Kvale & Brinkmann, 2012). Slik har jeg arbeidet meg gjennom materialet i flere runder der jeg fokuserte på enkeltuttalelser for så å se de som en helhet av intervjuet, for så igjen å betrakte datamaterialet ned på detaljplan. Gjennom å lese den transkriberte teksten og igjen lytte til lydopptakene gjentatte ganger så jeg stadig datamaterialet med «nye øyne». Noe av analysen foregikk i samarbeid med min veileder som da også brakte inn ytterligere vinklinger og betraktninger av datamaterialet. Videre trakk jeg hovedtemaer ut av teksten som på denne måten danner kategorier for datamaterialet. Kvale og Brinkmanns (2012) fortolkningskontekster ble

benyttet i analysefasen. Hvordan jeg anvendte de tre fortolkningskontekstene 1) selvforståelse, 2) kritisk forståelse basert på sunn fornuft og 3) teoretisk forståelse, utdypes ytterligere i punkt 3.5.

#### 6) Verifisering

Kvale og Brinkmann (2012) inkluderer i dette stadiet begrepene reliabilitet, validitet og generaliserbarhet. Samtidig er det naturlig å diskutere disse begrepene opp imot troverdighet og overførbarhet i kvalitative studier. Utdyping av disse begrepene knyttet til denne studien gjøres i punkt 3.9.

#### 7) Rapportering

Publisering av artikkelen i et anerkjent internasjonalt tidsskrift er målet. Studien belyser et tema som det foreligger lite tilsvarende kvalitativ forskning på og funnene kan være av interesse for et større publikum. Samtidig er det korrekt med tanke på respekt for deltakernes bruk av tid og krefter at dataene de har delt med førsteforfatter, på en hensiktsmessig måte nyttiggjøres og tas lærdom av. Artikkelen gir en gjennomgående beskrivelse av studiens hovedfunn og disse funnene belyses i forhold til den teoretiske referanserammen samt tidligere forskning og studier.

### **3.3 Utvalg**

De pasientene som oppfylte inklusjonskriteriene til studien ble fortløpende forespurt av prosjektkoordinator om å delta i denne kvalitative studien. Ved slutten av mars 2014 hadde 46 av hovedstudiens kurative pasienter har samtykket til å delta i den kvalitative studien, hvorav 25 kurative brystkreftpasienter. Koordinatoren foretok en fortløpende utvelgelse av deltakere med brystkreft på bakgrunn av de spesifikke utvelgelseskriteriene som var lagt for denne studien, hvor totalt 10 deltakere ble valgt ut. Kriteriene skulle gi utvalget noe variasjon innen alder, livsstilscore ved oppstart (høy - medium - lav) og pasientens nettverk. Det ble søkt variasjon innen disse utvelgelseskriteriene med tanke på å få data fra en heterogen gruppe. Det å få et bredt spekter av data var viktig. Som en kvalitativ studie var det ingen målsetning å finne sterke trender eller data som kunne generaliseres, men det var ønskelig å høste kunnskap om variasjoner i ulike pasienters subjektive erfaringer og opplevelser.

Jeg fikk i forkant informasjon om pasientens personalia og sendte ut et skriftlig informasjonsskriv til alle pasientene. Prosjektkoordinatoren avtalte tidspunkt for intervju med hver enkelt deltaker der hun samkjørte dette med allerede oppsatt legetime eller kjemoterapi.

## **3.4 Datasamling**

### **3.4.1 Forberedelser og rammer**

En semistrukturert intervjuguide var i forkant av intervjuene utformet med overordnede spørsmål (vedlegg 2). Guiden var lagt opp med en introduksjon der egenpresentasjon av forsker og studien ble gitt for så videre å fokusere på spørsmål rundt deltakerens person, familieliv og diagnosen. Så var det spørsmål rundt studiens tema som skulle besvares før spørsmål som klargjorde at det nærmet seg slutten på intervjuet ble stilt. På slutten av intervjuet ble deltakeren oppfordret til å komme med kommentarer eller andre ting de ønsket å fortelle om.

Det ble brukt digital lydopptaker under intervjuet og jeg tok kun noen få notater i stikkordsform. Dette for å konsentrere meg om samtalen og holde fokus på deltakeren.

### **3.4.2 Intervjuet**

Fra første stund var jeg bevisst på at deltakeren skulle føle seg komfortabel og avslappet. Praten satt løst i forkant av alle intervjuene og det ble servert drikke etter deltakernes ønske. Jeg satte meg skråstilt mot vedkommende da dette ikke oppleves så påtrengende som å sitte rett overfor hverandre. Samtidig var jeg stødig i blikket og holdt øyekontakt uten å flakke med blikket, for å vise at jeg var komfortabel i situasjonen. Likevel valgte jeg å se andre retninger der det falt seg naturlig for å unngå at deltakeren følte at jeg stirret på henne. Ved bevisst å bruke blikket slik kan man øke deltakernes opplevelse av behag i situasjonen (Fog, 1995). Jeg jobbet aktivt under alle intervjuene med å ha et avslappet kroppsspråk men vaktet meg for å virke uinteressert.

I gjennomføringen av intervjuene innledet jeg med å klargjøre for deltakerens rettigheter gjennom informert samtykke, konsekvenser og konfidensialitet. Videre informerte jeg kort om min yrkesrolle som sykepleier ved institusjonen mens jeg vektla og tydeliggjorde at min rolle i denne setting var som mastergradsstudent og forsker. Presentasjon av den kvalitative studiens hensikt og min rolle i studien ble gjort før jeg åpnet for eventuelle spørsmål fra

deltakeren. Videre ga jeg intervjuet en myk oppstart med å stille spørsmål rundt deltakerens nettverk, yrke, diagnose og tilsvarende. Vi beveget oss så mot hovedspørsmålene som omhandlet deltakerens erfaringer og opplevelser knyttet til I CAN-studien parallelt med kjemoterapi. Deltakerens uttalelser bestemte til en viss grad i hvilken rekkefølge hvert tema ble berørt. Enkelte deltakere snakket fritt og åpent om samtlige temaer og beveget seg i stor grad ut over temaene. Som intervjuer var jeg bevisst på å vinkle oppfølgingsspørsmålene gradvis i retning av de temaene jeg ønsket besvart uten å avskjære deltakerens uttalelser. Andre ga korte svar innenfor oppsatte temaer uten videre å utdype svarene. Slik ble jeg møtt med flere typer utfordringer i en intervjusetting. Det å få en mindre meddelsom deltaker til å fortelle om sine opplevelser og erfaringer var en krevende oppgave. Det var i en slik setting lett å falle for fristelsen til å stille ledende spørsmål. Likevel, ble det absolutt tilstrebet at jeg stilte oppfølgingsspørsmål som « Vil du fortelle litt mer om det?», « Hva tror du er grunnen til at du opplevde det slik?» og tilsvarende, for å få fyldigere svar. Samtidig var det viktig at ikke deltakerne følte seg presset til å svare. Dersom jeg var i tvil om betydningen av deltakerens utsagn benyttet jeg fortolkende spørsmål for å klargjøre for meningen (Kvale & Brinkmann, 2012).

Øyekontakt og bekræftende nikk syntes viktig for å vise min oppriktige interesse for deltakerens historier. Deltakerne fikk fritt beskrive sine erfaringer og opplevelser i forhold til spørsmålene i intervjuguiden, slik ble det forsøkt å gjennomføre en fordomsfri lytting. Å lytte til hva deltakeren faktisk sa var nødvendig for å kunne stille oppfølgingsspørsmål. Disse spørsmålene var viktige i forhold til å komme i dybden på hva som lå bak deltakerens uttalelser.

Tårer, gråt og latter var representert i samtlige intervjuer. Pauser og stillhet var til tider nødvendig og jeg var bevisst på ikke å skynde meg videre til neste spørsmål. Ofte kom det en historie, tanker eller meninger i etterkant av dette som var viktige data. Så startet jeg en avrundning før intervjuet gikk mot slutten. Avslutningsvis spurte jeg om hvordan deltakeren opplevde å bli intervjuet og gjentok at dersom det skulle oppstå noe i etterkant av intervjuet så kunne deltakeren ta kontakt. Jeg informerte om at vedkommende ville bli forespurt om å delta i et nytt dybdeintervju når det nærmet seg 12 måneder etter inklusjonstidspunktet og at det var mulig å takke nei til å delta på dette. Jeg takket for at de stilte opp og for at de beriket studien med sine data.

### 3.5 Transkribering og analyse

Transkriberingen ble utført av førsteforfatter, altså meg. Jeg startet ut med å lytte gjennom lydopptakene fortløpende etter hvert intervju før jeg så startet på transkriberingen. Opptakene ble lyttet igjennom opptil flere ganger for å sikre at transkriberingen ble tettest mulig på det originale intervjuet og at jeg var lojal mot materialet (Malterud, 2011). Under transkriberingen ble latter, gråt, korte eller lengre pauser og tilsvarende markert i teksten. Videre ble teksten samkjørt med notater fra intervjuene. Den transkriberte teksten i Word-format ble importert inn i NVivo (Hoover & Koerber, 2011) hvor så bearbeiding av teksten tok til. I arbeidet med analysen gikk jeg mange runder før jeg kunne presentere et oversiktlig bilde av funnene.

Jeg hadde allerede under gjennomføringen av intervjuene, mer eller mindre ubevisst, dannet meg tanker om hva som kunne være relevante data. Ved første gjennomlesing av det transkriberte materialet forsøkte jeg å sette min forforståelse og teoretiske referanseramme til side for slik å stille meg åpen for de inntrykkene materialet kunne formidle (Malterud, 2011). Det var en krevende øvelse å avstå fra å systematisere datamaterialet fortløpende og kun innta et fugleperspektiv. Når teksten var lest igjennom i sin helhet startet arbeidet med utvelgelse av meningsenheter, der jeg forsøkte å utvinne den minste enheten som kunne stå alene uten at innholdet mistet mening (Kvale & Brinkmann, 2012). En hermeneutisk tilnærming i denne delen av analysen innebar for meg det å bevege meg innenfor en dimensjon av det meningsfulle (Gadamer, 2010). Jeg stilte stadig spørsmål til den transkriberte teksten i forsøk på å oppdage nye horisonter. Meningsenhetene ble samlet og plassert i ulike underkategorier. Ved hver nye gjennomlesing av materialet så jeg teksten med «nye øyne» og min horisont ble utvidet. Jeg gikk inn og ut av prosessen der jeg betraktet teksten som helhet og som deler. Underkategorier som for eksempel «forventninger», «får lyst til å gjøre en innsats» og «bivirkninger» ble utformet på bakgrunn av fortolkninger av datamaterialet. Mange underkategorier utviklet jeg videre til mer samlede kategorier som til slutt ble dette sortert under noen hovedkategorier, som også var utledet av datamaterialet (vedlegg 3). Gjennom denne prosessen anvendte jeg, som tidligere nevnt, Kvale og Brinkmanns (2012) fortolkningskontekster.

Første fortolkningskontekst er *selvforståelse*, hvor jeg stilte meg spørsmålet «Hva er det deltakeren selv oppfatter som meningen med sine uttalelser?». Her ble mine formuleringer av informantens uttalelser fortettet i meningsenheter. Neste kontekst, *kritisk forståelse basert på sunn fornuft*, uttrykte en tematisk ramme som bygget på en allment fornuftig fortolkning.



Disse to fortolkningskontekstene er presentert i funnene i artikkelen. Innen siste konteksten *teoretisk forståelse* var det nødvendig å kartlegge hva som fantes rundt temaet innen litteratur, tidligere forskning og teori. Det ble her dannet en abstraksjon hvor enkeltfenomener som var samlet under ulike kategorier ble betraktet opp i mot teori, da blant annet den teoretiske referanserammen, med Benner og Wrubel, som jeg hadde lagt til grunn for artikkelen. Fortolkningskonteksten redegjøres for i diskusjonsavsnittet i artikkelen hvor det presenteres et resultat av teoretisk forståelse basert på funnene (Kvale & Brinkmann, 2012).

Den store utfordringen i analysefasen var å lytte til hva teksten egentlig sa meg. Det var krevende å utlede fortolkninger av uttalelsene, altså ikke bestandig forstå teksten ordrett. Ved å fremheve relevante data fra teksten synliggjorde dette også det som det fremhevet seg mot, det vil si min forforståelse (Gadamer, 2010). Forforståelse var til stede under analyseprosessen da denne ikke er mulig å sette til side (Nerheim, 1996) men jeg forsøkte å være bevisst på den under hele forløpet. Det å skille mellom sanne forforståelser som skaper forståelse eller falske forforståelser som skaper misforståelser var derfor en av utfordringene i denne prosessen (Gadamer, 2010).

Deler av analysen ble drøftet med min veileder, som i artikkelen omtales som annenforfatter.

### **3.6 Metodiske betraktninger**

Utvalgskriteriene var ved oppstart av studien definert for å få en variasjon innen kjønn, diagnose, alder, livsstilscore ved oppstart (høy - medium - lav) og pasientens nettverk. Underveis i hovedstudien så vi klare tendenser til at en overvekt av kvinner med brystkreft var rekruttert til den kvalitative studien. Av 25 kurative pasienter som samtykket til å delta i denne studien, var 22 av disse pasientene kvinner med brystkreft. Dette i seg selv kan betraktes som et interessant funn og kunne vært diskutert videre, men jeg velger likevel ikke å diskutere det her da det er noe på siden av oppgavens tema. På bakgrunn av dette valgte prosjektkoordinator og jeg derfor kun å inkludere kvinner brystkreft i denne studien, for å sikre at jeg ble fikk ferdigstilt oppgaven til normert tid. Det var likevel mulig å få en tilstrekkelig variasjon innen alder, livsstilscore og pasientens nettverk til å oppnå representative data. I ettertid står det tydelig for meg at dersom vi hadde inkludert pasienter med andre diagnoser kunne vi likevel fått en tilstrekkelig variasjon i utvalget innenfor de fem utvalgskriteriene til tross for at pasienter med brystkreftdiagnose hadde vært i et klart overtall. Samtidig viser forskning at studier på spesifikke diagnosegrupper er hensiktsmessig da hver gruppe har sine særegenheter (Spencer et al., 1999).

Ved å benytte strategisk utvelgelse kan man ikke unngå at forforståelsen preger utvalget. Prosjektkoordinatoren valgte ut deltakere på bakgrunn av innhentede data om de fem utvelgelseskriteriene i tillegg til at hun hadde møtt flere av deltakerne personlig. Likevel, da perioden for intervjuer strakk seg fra juni 2013 til januar 2014 var det også et spenn i når de enkelte deltakerne ble inkludert. Prosjektkoordinatoren hadde lite informasjon om de allerede intervjuede deltakernes uttalelser og kunne ikke legge dette til grunn for videre utvelgelse.

Noen av deltakerne hadde med seg, etter eget ønske, en pårørende til intervjuet. Da de samme pårørende også hadde vært til stede i veiledningstimene med coachene og det fremkom at de var med etter deltakerens ønske og behov, så jeg med nød til å godta dette. Ved et par anledninger avbrøt eller kommenterte pårørende mine spørsmål eller deltakerens uttalelser under intervjuet. Da valgte jeg å være lydhør overfor avbrytelsene for så varsomt henvende meg til deltakeren igjen. Valget om å løse situasjonen slik ble tatt på bakgrunn av deltakerens trygghet og komfort med en krevende intervjusituasjon. Uttalelsene fra pårørende ble ikke vektlagt videre i prosessen, men hadde likevel en betydning da dette farget noen av deltakerens uttalelser. Det oppsto ved et av tilfelle en liten diskusjon mellom deltakeren og pårørende. Dette omhandlet deltakerens opplevelse av en enkelt episode. Deltakeren kom med en uttalelse om sin opplevelse hvorpå pårørende protesterte og mente at deltakeren hadde opplevd det annerledes. Deltakeren endret da noe på sin uttalelse om denne opplevelsen. Jeg valgte i dette tilfelle å forholde meg til deltakerens første, spontane uttalelse.

Enkelte av deltakerne mottok også telefonoppringninger under pågående intervju og ved andre tilfeller ble intervjuene gjennomført samtidig med pågående intravenøs behandling og vi ble avbrutt av sykepleier grunnet nødvendige behandlingsprosedyrer. Jeg var da bevisst på ikke å stresse situasjonen og viste med både kroppsspråk og tale at jeg hadde god tid. Dette kan synes som banale detaljer men kan allikevel være viktig for ikke å miste tillit eller ødelegge for en samtale som har kommet godt i gang. Samtidig er det sannsynlig at slike avbrudd kan ha forårsaket at viktig dataopplysninger har gått tapt. Jeg opplevde de ulike intervjusituasjonene som en krevende balansegang der det å bevare engasjementet fra min side som intervjuer og deltakerens side var målet.

Jeg gjennomførte 11 intervjuer, likevel er det bare 10 intervjuer som presenteres i artikkelen. Årsaken til dette er datatekniske problemer som oppsto under transkripsjon og analyse, da både minnepenn og datamaskin kortslettet slik at data og ett lydopptak gikk tapt til tross for

dobbellagring av materialet. Selv med kyndig datahjelp var det ingen mulighet til å gjenkalle disse dataene. Valget falt da på å gjennomføre ytterligere ett intervju slik at materialet i artikkelen ble basert på et utvalg på 10 deltakere. Mitt umiddelbare inntrykk av det tapte intervjuet som ikke ble transkribert eller analysert, er at dette intervjuet ikke tilførte nye, uoppdagete data. Likevel kan jeg ikke fullstendig utelukket dette da intervjuet ikke ble tilstrekkelig bearbeidet i etterkant.

Siden jeg selv er sykepleier på kreftsentret muliggjør dette at mine spørsmålsformuleringer og bekreftelser eller tilbakemeldinger kan ha vært gjenstand for tolkning hos deltakeren. Det å konfrontere min egen forforståelse i en kritisk refleksjonsprosess var nødvendig som forsker innen mitt eget felt (Kvale & Brinkmann, 2012). Da jeg var fersk i min rolle som intervjuer kjente jeg en økt erfaring og forståelse for prosedyren etter hvert enkelt intervju. Det er naturlig å tenke at intervjuteknikken min forbedret seg etter hvert som jeg ble mer erfaren. Dette kan ha hatt en innvirkning på måten spørsmålene ble stilt, hva slags oppfølgingsspørsmål som ble stilt og videre kan det også ha påvirket svarene deltakerne ga.

Spørsmål som omhandlet temaet stressmestring var krevende å stille. Deltakerne reagerte ofte negativ og avviste spørsmålene dersom jeg anvendte ordet «stressmestring». Forsøksvis stilte jeg spørsmål uten direkte å bruke ord som innehold «stress». Jeg prøvde samtidig å tilnærme meg temaet varsomt. Likevel var det en utfordring å fremskaffe data om dette temaet. Gjennom fortolkning av deltakernes uttalelser ses likevel flere momenter som kan tyde på opplevelser av stress, men at de er uttrykt ved annen ordbruk.

### **3.7 Egen forforståelse**

Som sykepleier ansatt på kreftavdelingen der studien ble gjennomført var det visse utfordringer i forhold til min forforståelse. Samtidig jobber jeg i min hverdag tett opp mot *palliative* kreftpasienter med ulike diagnoser og kjønn, og fikk i så måte en avstand når jeg da intervjuet *kurative* kvinnelige brystkreftpasienter. Min arbeidsplass på døgnposten er lokalisert i en annen etasje enn poliklinikken slik at jeg omgås ikke den kurative pasientgruppen til daglig. Legene og coachene som var involvert i studien er ansatt ved poliklinikken og ikke ved døgnposten der jeg er arbeidstaker. Dette ga meg en viss avstand til alle involverte parter.

I forkant av studien hadde jeg mine tanker og forventninger til datafunnene fra intervjuene. Det viste seg at mine antakelser ikke gjorde seg gjeldene, funnene avvek betraktelig fra hva

jeg forventet. Jeg hadde på forhånd gjort meg selv bevisst på mine tanker rundt studien, deltakerne og intervjuene.

I innledningen til intervjuet informerte jeg om min rolle som mastergradsstudent og intervjuer, men nevnte også mitt yrke og arbeidssted. Jeg hadde bevisst kledd meg med uniformoverdel men brukte private benklær. Dette for å gi et inntrykk av at jeg ikke var der som sykepleier men heller ikke som privatperson. Likevel, enkelte pasienter søkte min bekreftelse som sykepleier i noen sammenhenger. Mulig jeg hadde skapt en større avstand til min sykepleierrolle dersom jeg kun hadde ikledd meg privattøy.

Utvelgelse av data ble gjennomført med åpent sinn. Valgene og fortolkningen som ble foretatt kan likevel være preget av min forforståelse, forutinntatthet og forventninger. Samtidig bedyrer Gadamer (2010) at for å forstå deltakerens uttalelser kreves forforståelse og en historisk horisont.

### **3.8 Etiske overveielser**

Helsinkideklarasjonene gir retningslinjer for forskning som omfatter mennesker. Risikoen ved å delta i forskning må vurderes opp mot nytten, på personnivå, gruppenivå og samfunnsnivå (Johannessen, Molven, & Roalkvam, 2007). Personer med en alvorlig kreftdiagnose kan anses som en sårbar gruppe og stor forsiktighet må utvises i forskning på disse pasientene. En grundig vurdering av hvilke fordeler og ulemper det kunne medføre for pasientene var nødvendig å granske. Dersom deltakerne skulle oppleve komplikasjoner i forhold til sin deltakelse i denne kvalitative studien var kvalifisert helsepersonell tilgjengelig.

Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK) har godkjent I CAN-studien i sin helhet (2012/1717/REK). Søknad til REK og Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD) var derfor ikke nødvendig å søke for denne kvalitative delstudien.

#### **3.8.1 Informert samtykke**

Krav om informert samtykke står sentralt i Helsinkideklarasjonene (Johannessen et al., 2007). Til tross for at deltakerne allerede ved inklusjon i hovedstudien hadde fått noe informasjon om den kvalitative studien og samtykket i til studien i sin helhet (vedlegg 4) så jeg det nødvendig å utarbeide et eget informasjonsskriv (vedlegg 5). I informasjonsskrivet som ble sendt ut til den enkelte deltaker i forkant av de kvalitative intervjuene redegjorde jeg for bakgrunn og hensikt, hva studien innebærer, mulige fordeler og ulemper, hva som skjer med informasjonen som kommer frem i intervjuene og frivillig deltakelse. Dette skrivet inneholdt

et samtykkeskjema som de signerte på og leverte når de møtte til intervjuet. Ingen intervjuer ble igangsatt før skjemaet var signert og informasjonen var repetert muntlig av meg slik at jeg var sikker på at deltakerne hadde tilstrekkelig forståelse av hva de skulle delta i.

### **3.8.2 Konsekvenser**

Ved å delta i et dybdeintervju ligger det en mulighet for deltakeren til å dele informasjon og opplysninger som vedkomne kan angre på i ettertid. Dessuten kan man i en intervjusituasjon røre ved aspekter som opprører deltakeren på et eller annet vis, dette er viktig å ta konsekvensene av dersom det er tilfelle (Fog, 1995).

Under innledningen til intervjuet ble derfor deltakerne informert om mulighetene til å snakke med en profesjonell utenforstående dersom det i etterkant av intervjuet skulle vise seg nødvendig. Samtidig ble det orientert om fordeler ved å delta i en slik studie. Det å få fortelle om sine subjektive erfaringer og opplevelser knyttet til deltakelsen i den kvantitative delen av studien ble fremmet som en positiv side ved studiedeltakelsen. Ulemper med deltakelsen ble presentert som ekstra tidsbruk, men dette ble redusert betraktelig da intervjuene ble lagt til dager de allerede hadde time på poliklinikken.

### **3.8.3 Konfidensialitet**

Deltakerne ble i oppstarten av intervjuet informert om anonymiseringen av sine uttalelser også i forhold til coacher, leger, prosjektleder og prosjektkoordinator. Intervjumaterialet ble kodet på en slik måte at kun førsteforfatter hadde tilgang til oversikt over hvilket intervju som tilhørte den enkelte deltaker. Dette var et viktig budskap å få frem for å skape tillit til deltakeren og for å kunne ha en åpenhet omkring den enkeltes erfaringer og opplevelser av positive og negative sider av studien i sin helhet.

I tillegg ble alle elektroniske data lagret under passordbeskyttet tilgang på pc. Oppbevaring av pc skjedde i låsbart rom. Data skal destrueres når studien er ferdigstilt.

## **3.9 Troverdighet og overførbarhet**

Gjennom å benytte Kvale og Brinkmanns (2012) syv stadier i en forskningsprosess, foregikk en kontinuerlig validering av studien. I hvert stadium var jeg bevisst på hva jeg gjorde for å ivareta studiens troverdighet. Jeg utviste ærlighet til studien gjennom hele forløpet. Eventuelle komplikasjoner er drøftet under metodekritikk (punkt 3.6).

Samtlige deltakere er representert med sitater i funnene i artikkelen og det er ikke vektlagt enkelte deltakere i nevneverdig større grad en andre.

Det er ikke av interesse å generalisere studiens funn, dette er heller ikke en intensjon ved bruk av kvalitative forskningsmetoder (Kvale & Brinkmann, 2012; Malterud, 2011). Derimot synes studien å ha en viss overføringsverdi da den rommer et bredt spekter av opplevelser og erfaringer knyttet til livstilsintervensjoner kombinert med kjemoterapi hos brystkreftpasienter. Da funnene kan være typiske for kvinner med brystkreft er det nærliggende å anta at det er størst overførbarhetspotensiale til denne spesifikke diagnosegruppen. Likevel kan man dra nytte av denne kunnskapen også med tanke på andre pasienter i samme kontekst.

## 4.0 AVSLUTNING

Denne kvalitative studien er min masteroppgave i helsefag. Prosessen fra oppstart av studien frem til sluttproduktet har vært lang og krevende. Fra å starte opp med en stor entusiasme og ikke minst stolthet over å få være en del av et så stort og viktig prosjekt (I CAN) var fallhøyden stor når utfordringene møtte meg. Spesielt analysefasen med bearbeiding av data viste seg å være krevende. Men i ettertid setter jeg pris på den prosessen som jeg nå fullfører. Når jeg etter hvert erfarte hvordan funn kunne fortolkes og hvilken spenning som faktisk var knyttet til det å gå inn og ut av deler og helhet, opplevde jeg hvor berikende studien faktisk var. Ikke bare fordi dataene inneholdt mange interessante funn, men også fordi jeg oppdaget hvordan dynamikken i den hermeneutiske sirkel stadig viste meg nye horisonter. Jeg har alltid vært fasinert av hermeneutikken, men først nå har jeg virkelig forstått noe av hva den innebærer i praksis.

Det har nå blitt tydelig for meg hvilken makt man sitter med som fagpersonell og som intervjuer. Jeg må innrømme at jeg ble ganske ydmyk i situasjonen når jeg forsto hvilken maktrolle jeg hadde over intervjudeltakerne. Jeg observerte at deltakerne i stor grad ventet på bebreftelser fra meg på sine uttalelser. Noen var også redde for at de ikke hadde gode nok svar til meg. Hvorfor forskning på sårbare personer skal foregå varsomt og med spesielle hensyn har for meg blitt enda viktigere å ivareta nå og er noe jeg vil bære med meg i eventuelle videre forskningsforløp. Dette innebærer også det å være mentalt tilstede under hele intervjuet for å sense hvordan mine spørsmål og temaer påvirker deltakeren slik at jeg ikke beveger meg utenfor det som er forsvarlig. Mange følelser var representert under intervjuene og det var til tider krevende å bevare fatningen og å være trygg i situasjonen. Jeg håper denne studien kan være nyttig i forskningens videre arbeid med å bedre situasjonen for kreftpasienter i behandlingsfasen, en fase der usikkerhet, håp og frykt er en del av hverdagen.

## REFERANSER

- Antoni, M. H., Lehman, J. M., Kilbourn, K. M., Boyers, A. E., Culver, J. L., Alferi, S. M., . . . Harris, S. D. (2001). Cognitive-behavioral stress management intervention decreases the prevalence of depression and enhances benefit finding among women under treatment for early-stage breast cancer. *Health Psychology, 20*(1), 20.
- Benner, P., & Wrubel, J. (2001). *Omsorgens betydning i sygepleje* (1. utg.). København: Munksgaard Danmark.
- Bicego, D., Brown, K., Ruddick, M., Storey, D., Wong, C., & Harris, S. R. (2009). Effects of exercise on quality of life in women living with breast cancer: A systematic review. *Breast J, 15*(1), 45-51. doi: 10.1111/j.1524-4741.2008.00670.x
- Borg, T. (2010). Seksualitet. I A. M. Reitan & T. K. Schjølberg (Red.), *Kreftsykepleie: Pasient, utfordring, handling* (s. 121 - 149). Oslo: Akribe.
- Braithwaite, D., Izano, M., Moore, D. H., Kwan, M. L., Tammemagi, M. C., Hiatt, R. A., . . . Caan, B. (2012). Smoking and survival after breast cancer diagnosis: A prospective observational study and systematic review. *Breast Cancer Research and Treatment, 136*(2), 521-533.
- Cohen, M., & Fried, G. (2007). Comparing relaxation training and cognitive-behavioral group therapy for women with breast cancer. *Research on Social Work Practice, 17*(3), 313-323.
- Courneya, K. S., Friedenreich, C. M., Quinney, H. A., Fields, A. L. A., Jones, L. W., & Fairey, A. S. (2003). A randomized trial of exercise and quality of life in colorectal cancer survivors. *European Journal of Cancer Care, 12*(4), 347-357.
- Cramer, D. W., & Finn, O. J. (2011). Epidemiologic perspective on immune-surveillance in cancer. *Current opinion in immunology, 23*(2), 265-271.
- Deglise, C., Bouchardy, C., Burri, M., Usel, M., Neyroud-Caspar, I., Vlastos, G., . . . Verkooijen, H. M. (2010). Impact of obesity on diagnosis and treatment of breast cancer. *Breast Cancer Research and Treatment, 120*(1), 185-193.
- Demark-Wahnefried, W., Peterson, B. L., Winer, E. P., Marks, L., Aziz, N., Marcom, P. K., . . . Rimer, B. K. (2001). Changes in weight, body composition, and factors influencing energy balance among premenopausal breast cancer patients receiving adjuvant chemotherapy. *Journal of clinical oncology, 19*(9), 2381-2389.
- Drageset, S., Lindstrøm, T. C., & Underlid, K. (2010). Coping with breast cancer: Between diagnosis and surgery. *Journal of Advanced Nursing, 66*(1), 149-158.
- Elklit, A., & Blum, A. (2011). Psychological adjustment one year after the diagnosis of breast cancer: A prototype study of delayed post-traumatic stress disorder. *British Journal of Clinical Psychology, 50*(4), 350-363.
- Fog, J. (1995). *Med samtalen som utgangspunkt*. . København: Akademisk Forlag A/S.



- Gadamer, H.-G. (2010). *Sannhet og metode*. Oslo: Pax forlag A/S.
- Galon, J., Costes, A., Sanchez-Cabo, F., Kirilovsky, A., Mlecnik, B., Lagorce-Pagès, C., . . . Wind, P. (2006). Type, density, and location of immune cells within human colorectal tumors predict clinical outcome. *Science*, *313*(5795), 1960-1964.
- Gibson, T. M., Ferrucci, L. M., Tangrea, J. A., & Schatzkin, A. (2010). *Epidemiological and clinical studies of nutrition*. Paper presentert på Seminars in oncology.
- Gilje, N., & Grimen, H. (2011). *Samfunnsvitenskapenes forutsetninger* (1. utg.). Oslo: Universitetsforlaget AS.
- Groarke, A., Curtis, R., & Kerin, M. (2013). Cognitive-behavioural stress management enhances adjustment in women with breast cancer. *British Journal of Health Psychology*, *18*(3), 623-641.
- Hawkes, A. L., Gollschewski, S., Lynch, B. M., & Chambers, S. (2009). A telephone-delivered lifestyle intervention for colorectal cancer survivors 'canchange': A pilot study. *Psycho-Oncology*, *18*(4), 449-455.
- Helsedirektoratet. (2013a). *Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av pasienter med brystkreft*. Hentet fra <http://www.helsedirektoratet.no/publikasjoner/nasjonalt-handlingsprogram-med-retningslinjer-for-diagnostikk-behandling-og-oppfolging-av-pasienter-med-brystkreft/Publikasjoner/IS-2169-Nasjonalt-handlingsprogram-brystkreft.pdf>.
- Helsedirektoratet. (2013b). *Veileder for kommunale frisklivssentraler: Etablering og organisering*. Oslo: Helsedirektoratet Hentet fra <http://helsedirektoratet.no/publikasjoner/veileder-for-kommunale-frisklivssentraler-etablering-og-organisering-/Publikasjoner/Frisklivsveileder%20siste%20utgave%2027.05.13.pdf>.
- Hoffman, C. J., Ersser, S. J., & Hopkinson, J. B. (2012). Mindfulness-based stress reduction in breast cancer: A qualitative analysis. *Complementary Therapies in Clinical Practice*, *18*(4), 221-226.
- Hoover, R. S., & Koerber, A. L. (2011). Using nvivo to answer the challenges of qualitative research in professional communication: Benefits and best practices tutorial. *Professional Communication, IEEE Transactions on*, *54*(1), 68-82.
- Huy, C., Schmidt, M. E., Vrieling, A., Chang-Claude, J., & Steindorf, K. (2012). Physical activity in a german breast cancer patient cohort: One-year trends and characteristics associated with change in activity level. *European Journal of Cancer*, *48*(3), 297-304.
- Jacobsen, P. B., & Jim, H. S. (2008). Psychosocial interventions for anxiety and depression in adult cancer patients: Achievements and challenges. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, *58*(4), 214-230.
- Johannessen, K. I., Molven, O., & Roalkvam, S. (2007). *Godt rett rettferdig. Etikk for sykepleiere*. Oslo: Akribe AS.

Konsmo, T. (1995). *En hatt med slør-: Om omsorgens forhold til sykepleie : En presentasjon av Benner og Wrubels teori.* [Oslo]: TANO.

Korstjens, I., Mesters, I., May, A. M., van Weert, E., van den Hout, J. H. C., Ros, W., . . . van den Borne, B. (2010). Effects of cancer rehabilitation on problem-solving, anxiety and depression: A rct comparing physical and cognitive-behavioural training versus physical training. *Psychology & Health, 26*(sup1), 63-82.

Kreftregisteret. (2014). Fakta om kreft. Hentet 2014.05.01, fra <http://www.kreftregisteret.no/no/Generelt/Fakta-om-kreft-test/>

Kroenke, C. H., Chen, W. Y., Rosner, B., & Holmes, M. D. (2005). Weight, weight gain, and survival after breast cancer diagnosis. *Journal of Clinical Oncology, 23*(7), 1370-1378.

Kumar, N. B., Allen, K., Cantor, A., Cox, C. E., Greenberg, H., Shah, S., & Lyman, G. H. (1997). Weight gain associated with adjuvant tamoxifen therapy in stage i and ii breast cancer: Fact or artifact? *Breast Cancer Research and Treatment, 44*(2), 135-143.

Kvale, S., & Brinkmann, S. (2012). *Det kvalitative forskningsintervju* (2. utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping.* New York: Springer Publishing Company, Inc.

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

Malterud, K. (2011). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning* (3. utg.). Oslo: Universitetsforlaget AS.

McGregor, B. A., Antoni, M. H., Boyers, A., Alferi, S. M., Blomberg, B. B., & Carver, C. S. (2004). Cognitive-behavioral stress management increases benefit finding and immune function among women with early-stage breast cancer. *Journal of Psychosomatic Research, 56*(1), 1-8.

McTiernan, A., Irwin, M., & VonGruenigen, V. (2010). Weight, physical activity, diet, and prognosis in breast and gynecologic cancers. *Journal of Clinical Oncology, 28*(26), 4074-4080.

Meyerhardt, J. A., Heseltine, D., Niedzwiecki, D., Hollis, D., Saltz, L. B., Mayer, R. J., . . . Hantel, A. (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.

Midtgaard, J., Stelter, R., Rørth, M., & Adamsen, L. I. S. (2007). Regaining a sense of agency and shared self-reliance: The experience of advanced disease cancer patients participating in a multidimensional exercise intervention while undergoing chemotherapy – analysis of patient diaries. *Scandinavian Journal of Psychology, 48*(2), 181-190.

Montgomery, M., & McCrone, S. H. (2010). Psychological distress associated with the diagnostic phase for suspected breast cancer: Systematic review. *Journal of Advanced Nursing*, 66(11), 2372-2390.

Nerheim, H. (1996). *Vitenskap og kommunikasjon*. Oslo: Universitetsforlaget AS.

NHI. (2014). Hentet 2014.03.15, fra

<http://nhi.no/sykdommer/kreft/behandlingsmetoder/cytostatika-kjemoterapi-cellegifter-10576.html>

Nome, O. (2010). Generell onkologi. I A. M. Reitan & T. K. Schjølberg (Red.), *Kreftsykepleie: Pasient, utfordring, handling* (s. 367 - 398). Oslo: Akribe.

Peppone, L. J., Mustian, K. M., Morrow, G. R., Dozier, A. M., Ossip, D. J., Janelins, M. C., McIntosh, S. (2011). The effect of cigarette smoking on cancer treatment-related side effects. *The Oncologist*, 16(12), 1784-1792.

Reich, M., Lesur, A., & Perdrizet-Chevallier, C. (2008). Depression, quality of life and breast cancer: A review of the literature. *Breast Cancer Res Treat*, 110(1), 9-17. doi: 10.1007/s10549-007-9706-5

Reitan, A. M. (2010). Kreftsykepleie. I A. M. Reitan & T. K. Schjølberg (Red.), *Kreftsykepleie: Pasient, utfordring, handling* (s. 21 - 34). Oslo: Akribe.

Schmid-Buchi, S., Halfens, R. J., Muller, M., Dassen, T., & van den Borne, B. (2013). Factors associated with supportive care needs of patients under treatment for breast cancer. *Eur J Oncol Nurs*, 17(1), 22-29.

Schmid-Büchi, S., Halfens, R. J. G., Müller, M., Dassen, T., & van den Borne, B. (2013). Factors associated with supportive care needs of patients under treatment for breast cancer. *European journal of oncology nursing : the official journal of European Oncology Nursing Society*, 17(1), 22-29.

Shaw, C. (2010). *Nutrition and cancer*. Hoboken, NJ, USA: Wiley-Blackwell.

Spencer, S. M., Lehman, J. M., Wynings, C., Arena, P., Carver, C. S., Antoni, M. H., Love, N. (1999). Concerns about breast cancer and relations to psychosocial well-being in a multiethnic sample of early-stage patients. *Health Psychology*, 18(2), 159-168.

Store medisinske leksikon. (2014). Hentet 2014.05.10, fra

<http://sml.sn�.no/livsstilsintervensjon>

Thagaard, T. (1998). *Systematikk og innlevels*. En innføring i kvalitativ metode. (1 utg.). Bergen: Fagbokforlaget.

Tsianakas, V., Robert, G., Maben, J., Richardson, A., Dale, C., Griffin, M., & 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 : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 20(11), 2639-

2647.

Vance, V., Mourtzakis, M., McCargar, L., & Hanning, R. (2011). Weight gain in breast cancer survivors: Prevalence, pattern and health consequences. *Obesity Reviews*, 12(4), 282-294.

Vrdoljak, E., Wojtukiewicz, M. Z., Pienkowski, T., Bodoky, G., Berzinec, P., Finek, J., . . . Croitoru, A. (2011). Cancer epidemiology in central, south, and eastern european countries. [Article]. *Croatian Medical Journal*, 52(4), 478-487.

Warren, G. W., Kasza, K. A., Reid, M. E., Cummings, K. M., & Marshall, J. R. (2013). Smoking at diagnosis and survival in cancer patients. *International Journal of Cancer*, 132(2), 401-410.

WHO. (2014). Breast cancer: Prevention and control. Hentet 2014.04.20, fra <http://www.who.int/cancer/detection/breastcancer/en/>

Wist, E., & Naume, B. (2009). Cytostatikaboken. Hentet 2014.05.05, fra [http://cytostatikaboken.moses.no/index.php?seks\\_id=5907&path=3466|&element=Kapittel](http://cytostatikaboken.moses.no/index.php?seks_id=5907&path=3466|&element=Kapittel)

Kurative brystkreftpasienters erfaringer med livsstilsintervensjoner

**Artikkelmanuskript**

Ord: 4994

Tittel:

**«Jeg har så lyst til å klare det»**

Kurative brystkreftpasienters erfaringer med å delta i  
livsstilsintervensjoner parallelt med kjemoterapi

Forkortet tittel:

Kreftpasienters erfaringer med livsstilsintervensjoner parallelt med  
kjemoterapi

Anne Jørstad Antonsen

Mastergradsstudent og sykepleier

Bordalssvingen 3  
4639 Kristiansand  
[annejanton@gmail.com](mailto:annejanton@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](mailto:liv.fegran@uia.no)

Kurative brystkreftpasienters erfaringer med livsstilsintervensjoner

Artikkelmanuskriptet er tiltenkt eventuell publisering i Nordisk sykepleierforskning. Følgende forfatterveileder er brukt:

[http://www.idunn.no/file/ci/57814159/Forfatterveiledning\\_april\\_2014.pdf](http://www.idunn.no/file/ci/57814159/Forfatterveiledning_april_2014.pdf)

## **SAMMENDRAG**

Årlig rammes over 3000 kvinner av brystkreft i Norge. Livstilsintervensjoner antydes å være hensiktsmessig i forhold til stressreduksjon og psykisk velvære i behandlingsfasen hos denne pasientgruppen. Endringer til et sunnere kosthold, røykeslutt og økt fysisk aktivitet synes å gi mindre symptomer og bivirkninger av kjemoterapi. Det er i enkelte studier antydnet at økt overlevelse kan være en konsekvens av livsstilsendringer hos brystkreftpasienter.

Hensikten med studien er å utforske hvordan kurative brystkreftpasienter opplever det å delta i livstilsintervensjoner parallelt med kjemoterapi. Kvalitativ metode med et hermeneutisk perspektiv ble anvendt. Semistrukturerte intervjuer med 10 kurative brystkreftpasienter ble gjennomført. Analysen resulterte i tre hovedkategorier: 1) jeg vil bare leve livet mitt, 2) veiledningen har gjort meg mer bevisst og 3) det ble litt mye på en gang.

Studien viste at livstilsintervensjoner gjennomført parallelt med kjemoterapi kan oppleves belastende dersom ikke veiledningen er individuelt tilpasset den enkelte pasient. Samtidig er bivirkninger som følge av kjemoterapi en stor utfordring ved gjennomføring av livsstilsendringer.

Søkeord: stress, kosthold, fysisk aktivitet, røykeslutt, coaching, kvalitativ metode

## **ABSTRACT**

Annually, more than 3000 women are affected by breast cancer in Norway. Lifestyle interventions are suggested to be appropriate for stress reduction and mental wellbeing in treatment to this patient group. Changes to a healthier diet, smoking cessation and increased physical activity, appears to provide less symptoms and side effects of chemotherapy. Some studies suggested that increased survival can be a consequence of lifestyle changes among breast cancer patients. The purpose of this study is to explore how curative breast cancer patients experience participation in lifestyle treatment programme in parallel with chemotherapy. Qualitative method with hermeneutic perspective was applied. Semi-structured interviews with 10 curative breast cancer patients was conducted. The analysis resulted in three main categories: "I just want to live my life", "the guidance made me more aware" and "it was a bit too much to deal with". The study shows that introducing lifestyle interventions simultaneously with chemotherapy can be experienced as stressful for the patient, unless individually adapted guidance is given to each patient. Meanwhile, side effects caused by chemotherapy constitute a challenge for implementation of lifestyle changes.

Keywords: stress, diet, physical activity, smoking cessation, coaching, qualitative research



## Introduksjon

Å motta en kreftdiagnose er forbundet med frykt og usikkerhet (Arman, Rehnsfeldt, Lindholm, Hamrin, & Eriksson, 2004; Drageset, Lindstrøm, & Underlid, 2010).

Behandlingsforløpet er ofte tidkrevende og prognosen usikker. Til tross for vitenskapens fremgang innenfor diagnostisering og behandling, er kreft fortsatt den hyppigste årsaken til dødsfall i den vestlige verden (WHO, 2014). I 2011 fikk 29 907 personer kreft i Norge, hvor 3122 av tilfellene var brystkreft (Kreftregisteret, 2014). Antallet krefttilfeller forventes å øke i fremtiden. Samtidig vil antall overlevende stige og flere vil leve lenger med sykdommen (Helsedirektoratet, 2013; Mishra et al., 2012).

Dagens konvensjonelle behandling styres av helsepersonell og pasienten har liten påvirkningsmulighet (Tsianakas et al., 2012). Videre belyser Tsianakas et al. (2012) viktigheten av empowerment, hvor det å innta en aktiv rolle i behandlingen har gunstig innvirkning på pasientens opplevelse av kontroll. Livsstilsintervensjoner der pasienten selv er en deltakende part finner vi i en rekke studier:

**Stressmestring.** Studier viser positive opplevelser knyttet til fysisk aktivitet og stressmestring som et supplement til konvensjonell behandling. Forskning tilsier at stressmestringsintervensjoner har en gunstig effekt i reduksjon av stress blant brystkreftpasienter (Antoni et al., 2001; Groarke, Curtis, & Kerin, 2013). Psykososiale og atferdsmessige intervensjoner samt en mer helsebringende livsstil synes å påvirke lengden og kvaliteten på overlevelse (Demark-Wahnefried, Peterson, McBride, Lipkus, & Clipp, 2000).

**Ernæring.** Funn tyder på at enkelte dietter og krydder har effekt på å stanse inflammatoriske prosesser i kroppen, som igjen har en gunstig effekt for kreftbehandlingen (Sung, Prasad, Yadav, Lavasanifar, & Aggarwal, 2011). Vektøkning i forbindelse adjutant kjemoterapi for brystkreftpasienter kan ha negativ virkning i forhold til rehabilitering og

Kurative brystkreftpasienters erfaringer med livsstilsintervensjoner

overlevelse. En slik vektøkning synes derfor fornuftig å unngå (Demark-Wahnefried et al., 2001; McTiernan, Irwin, & VonGruenigen, 2010).

**Røyking.** Røyking er forbundet med en høyere gjennomsnittlig total symptombelastning under behandlingsforløpet (Peppone et al., 2011). Samtidig ses en sammenheng mellom røyking og økt dødelighet hos brystkreftpasienter (Braithwaite et al., 2012).

**Fysisk aktivitet.** Flere studier antyder sammenheng mellom livsstil og kreft (Aziz & Rowland, 2003; Bicego et al., 2009; Bitsika, Sharpley, & Christie, 2010). Kvinners mulighet til opplevelse av kontroll og psykisk velvære viser seg oppnåelig gjennom fysisk aktivitet i behandlingsfasen. Samtidig imøtekommer fysisk aktivitet behovet for adspredelse fra behandlingsregimet (Bulmer, Howell, Ackerman, & Fedric, 2012; Huy, Schmidt, Vrieling, Chang-Claude, & Steindorf, 2012).

Ytterligere forskning må til før man kan konkludere med fordeler eller ulemper ved fysisk aktivitet under pågående adjuvant kjemoterapi (Markes, Brockow, & Resch, 2006). Forskning der kosthold og fysisk aktivitet kombineres hos brystkreftpasienter i forhold til overlevelse er i henhold til George et al. (2011) fraværende. Dokumentasjon som omtaler kombinasjonen av to eller flere livsstilsintervensjoner kombinert med kjemoterapi synes mangelfull.

På denne bakgrunn ble livsstilsintervensjonsstudien I CAN (Individualized comprehensive lifestyle interventions for CANcer patients receiving chemotherapy: a feasibility study) startet ved et kreftsentre på et regionssykehus i Norge. Hovedformålet med studien er å vurdere organisatoriske aspekter av livsstilintervensjoner, fra perspektivet til både pasienter, helsepersonell og pårørende, for å øke etterlevelse og for å teste gjennomførbare livsstilintervensjoner under aktiv kreftbehandling. Studien kombinerer livsstilsintervensjonene:

Kurative brystkreftpasienters erfaringer med livsstilsintervensjoner

stressmestring, ernæring, røykeslutt og stressmestring. Inkluderte pasienter tilbys 1-2 felles informasjonsmøter, månedlig individuell veiledning med coach, i tillegg til en informasjonsperm med matoppskrifter, treningsøvelser, stressmestringsøvelser og tiltak ved bivirkninger knyttet til kjemoterapibehandling. Blodprøver og skjematisk kartlegging inngår som en del av oppfølgingen. Inkluderte pasienter ble tilbudt deltakelse i kvalitative intervjuer ca. 4 og 12 måneder etter inklusjon, der vi ønsket å få kunnskap om hva som har fungert bra i forhold til deltakelse i I CAN-studien, og hva som eventuelt burde endres på. Også pårørende, leger, sykepleiere og coacher ble intervjuet.

De kvalitative intervjuene var en nødvendig brikke i hovedstudien da pasientenes opplevelser og erfaringer kan anses som en evaluering. Denne kvalitative studien omhandler kurative brystkreftpasienters opplevelser og erfaringer rundt deltakelse i I CAN-studien.

Forskningsspørsmålene var 1) hvordan opplever pasientene å bli veiledet innenfor livsstilsintervensjonene, 2) hvilken innvirkning har livsstilsintervensjonene på pasientenes opplevelse av eget sykdom -og behandlingsforløp og 3) hvordan opplever pasientene det å kombinere livsstilsintervensjoner med kjemoterapibehandling

Studiens hensikt var å utforske kurative brystkreftpasienters erfaringer med å delta i livsstilsintervensjoner parallelt med kjemoterapi.

## **Teoretisk rammeverk**

Benner og Wrubel's teori er valgt som teoretisk referanseramme grunnet deres fokus på sammenhengen mellom stress, mestring og sykdom (Benner & Wrubel, 2001). De definerer stress som:

.. forstyrrelsen af meninger, forståelse og normal funktion med oplevelse af skade, tab eller udfordring som følge, og der kræves sorg, fortolkning eller erhvervelse af nye færdigheder. (Benner & Wrubel, 2001, s. 83).

Videre defineres mestring som: «hva man møter stresset med» (Benner & Wrubel, 2001, s. 87). Mestring må ses ut i fra den enkeltes persons forståelse, vurdering og mulighet. Teorien skiller mellom patologisk sykdom «disease» og pasientens opplevelse av å være syk «illness», hvor disse påvirker hverandre gjensidig (Konsmo, 1996). Sykdom har forskjellig innflytelse i livets ulike faser og den innvirker ulikt på opplevelsen av stress og muligheter for mestring. Teoretikerne beskriver seks faser for et kreftsykdomsforløp, men understreker samtidig at alle pasienter har individuelle opplevelser knyttet til sykdommen. Fasene er prediagnostisk fase, diagnosefasen, behandlingsfasen og remisjon, tilbakefall og døden. (Benner & Wrubel, 2001).

## **Metode**

En kvalitativ tilnærming med hermeneutisk perspektiv ble valgt for å oppnå en forståelse av pasientenes subjektive erfaringer og opplevelser knyttet til deltakelse i studien (Kvale & Brinkmann, 2012). Hermeneutikken tar utgangspunkt i at vi aldri møter verden forutsetningsløst og at den forforståelsen vi bringer med oss er et nødvendig vilkår for at forståelse skal være mulig (Gilje & Grimen, 2011). Videre veksler man i den hermeneutiske sirkel mellom to horisonter hvorav den ene horisonten her er undersøkelsens intervjudata, og den andre horisonten er førsteforfatterens forforståelse, der horisonten er en bevegelig avgrensning eller begrensning av utsynet (Gadamer, 2010). Slik framstår vår forskningsprosess som en fortolkningsprosess hvor en forståelse oppnås gjennom en sammensmelting mellom de to horisontene (Gilje & Grimen, 2011).

## **Utvalg**

Det ble gjennomført en strategisk utvelgelse av pasienter av prosjektkoordinator (Polit & Beck, 2010). Inklusjonskriterier var: pasienter over 18 år i oppstart av kurativ adjuvant kjemoterapi som behersket norsk skriftlig og muntlig, og som ble klassifisert til Eastern

Kurative brystkreftpasienters erfaringer med livsstilsintervensjoner

Cooperative Oncology Group (ECOG)  $\leq 2$ . ECOG-skalaen klassifiserer kreftpasienters funksjonsstatus fra 0 (pasienten har ingen funksjonsbegrensninger) til 4 (pasienten er sengeliggende og avhengig av hjelp) (Oken et al., 1982). Pasienter med forventet anorexia kacheksi-syndrom eller ved psykiske /fysiske forstyrrelser som ville gjøre det umulig å gjennomføre den individualiserte livsstilsutprøvingen ble ekskludert. For å tilstrebe et bredt spekter av pasienterfaringer ble det under utvelgelsen vektlagt variasjon innen alder, livsstilscore ved oppstart (høy - medium - lav) og pasientens nettverk (Polit & Beck, 2010).

### **Prosedyre og datasamling**

De kvalitative intervjuene ble gjennomført av førsteforfatter i perioden juni 2013 til januar 2014, 3- 4 måneder etter deltakerens inklusjon i hovedstudien. Intervjuene fant sted i sykehuset lokaler i et rom der deltakeren kunne snakke uforstyrret. Intervjuene varte i gjennomsnitt 40 minutter (33 – 67 minutter) og ble gjennomført når deltakeren var på poliklinikken til behandling. For å oppnå en fylldig beskrivelse av deltakernes erfaringer og opplevelser ble dataene samlet gjennom semistrukturerte dybdeintervjuer (Kvale & Brinkmann, 2012; Malterud, 2011).

Hovedtemaene i intervjuguiden var 1) deltakerens opplevelse og erfaringer med å delta i studien, og 2) gjennomføring og erfaringer med livsstilsintervensjoner kombinert med kjemoterapi. Oppfølgingsspørsmål ble stilt fortløpende og det ble åpnet for deltakerens tanker eller kommentarer utover de overordnede temaene.

Det ble brukt digital lydopptaker og opptakene ble transkribert verbatim av førsteforfatter. Notater ble gjort underveis i intervjuet for å sikre at deltakernes uttalelser ble forstått rett ut i fra sin kontekst (Kvale og Brinkmann, 2012).

Forskerens forforståelse er viktig å redegjøre for da dette er av stor betydning for denne analyseformen (Gadamer, 2010). Som forsker bringer du med deg hele din

forståelseshorisont, denne er det ikke mulig og tre ut av (Nerheim, 1996). En økt bevissthet rundt førsteforfatterens rolle var strengt nødvendig da førsteforfatter selv jobber som sykepleier ved kreftsentret hvor studien ble gjennomført. Med kjennskap til faget var det en fare for å blande rollene som forsker og helsepersonell. Gjennom å redegjøre for førsteforfatters engasjement og forventninger til studien og dens tema, ble bevisstheten rundt forskerrollen og førsteforfatterens forforståelse styrket (Fog, 1995).

## **Dataanalyse**

Dataene ble analysert ut fra hermeneutiske prinsipper og den hermeneutiske sirkel. Dette innebærer en kontinuerlig prosess der man beveger seg frem og tilbake mellom delene og helheten. Det vil si en veksling mellom det som skulle fortolkes og den kontekst det fortolkes i, mellom det som skulle fortolkes og forfatterens egen forforståelse, og teori og empiri (Gilje & Grimen, 2011). Lydopptakene ble hørt gjentatte ganger for å sikre at nyansene som ligger i tonefall, pauser, tårer, latter og tilsvarende ble fanget opp (Kvale & Brinkmann, 2012). Deretter ble den transkriberte teksten gjennomlest flere ganger for å få et generelt analytisk overblikk (Malterud, 2011), før teksten ble samkjørt med notatene som var skrevet under intervjuene, for å danne en helhet. All data ble importert inn i Nvivo 10 (Hoover & Koerber, 2011) for videre analyse.

Organiseringen av de kvalitative dataene begynte med en åpen tilnærming til råmaterialet der relevant data ble inndelt i meningsenheter. Videre ble data plassert i underkategorier der hver kategori inneholdt data med liknende karakteristika og hvor kategoriene ble definert ut i fra sitt innhold. Underkategoriene ble kategorisert under større overkategorier før redefinering av kategoriene ble gjennomført etter at all data var gjennomarbeidet. Til slutt ble det utformet en abstraksjon ved å formulere beskrivelser av forskningsoverskriftene i genererte kategorier (Kvale & Brinkmann, 2012).

Teksten ble fortolket gjennom tre fortolkningskontekster fremstilt av Kvale og Brinkmann (2012): 1) deltakerens selvforståelse, 2) kritisk forståelse basert på sunn fornuft og 3) teoretisk forståelse. Fortolkningskontekstene 1) og 2) fremkommer i presentasjonen av funnene der deltakerens egen oppfatning av sine uttalelser tolkes i lys av kritisk forståelse basert på det som er en allmenn fornuftig forståelse. Fortolkning gjennom teoretisk forståelse presenteres i diskusjonsdelen der teori, tidligere forskning og studier knyttes opp mot funnene (Kvale & Brinkmann, 2012). Deler av analysen ble utført sammen med annenforfatter.

### **Etiske overveielser**

I CAN-studien er godkjent av Regional etisk komité (2012/1717/REK). Alle deltakerne mottok muntlig og skriftlig informasjon om studien i forkant. I tillegg ble det informert om rett til frivillig deltakelse, til å trekke seg når som helst, samt anonymitet og konfidensialitet i forkant av hvert intervju. Kvalifisert personell var tilgjengelig dersom deltakerne skulle ha behov for det i etterkant.

### **Funn**

Utvalget besto av 10 kvinner med brystkreft i alderen 27-68 (gjennomsnitt 53 år) hvor samtlige av kvinnene var røykfrie før inklusjon i hovedstudien. De kurative brystkreftpasientenes opplevelse av å delta i livsstilsintervensjoner parallelt med kjemoterapi, beskrives ved tre hovedkategorier: 1) jeg vil bare leve livet mitt, 2) veiledningen har gjort meg mer bevisst og 3) det ble litt mye på en gang. Deltakernes utsagn er markert med D1, D2 og så videre.

## **Jeg vil bare leve livet mitt**

Hos enkelte av deltakerne ble sykdommen oppdaget ved rutinemessig mammografikontroll, mens andre hadde flere runder i helsevesenet før de ble diagnostisert. Felles for alle var at diagnosen kom overraskende.

Jeg skjønnte det ikke helt, jeg vet enda ikke om jeg helt har skjønt det. Jeg er bare til stede i det(D10).

Overgangen fra å være frisk til å være dødssyk gikk i løpet av noen timer til få dager. De yngre deltakerne opplevde diagnostiseringen som mer overgripende i livet enn de eldre. Fokuset på sykdom og behandling preget livene deres i ulik grad. Noen fokuserte fullt på sykdom- og behandlingsforløpet, mens andre forøkte å opprettholde sin normale hverdag. «Hver mandag når jeg går opp her på sykehuset så er jeg jo pasient men, de andre seks dagene så er jeg ikke det» (D1). Til tross for et kurativt behandlingsforløp var frykten for døden uunngåelig. «For en trodde jo før.. trodde en jo at en var utilnærmelig og udødelig men..»(D4). Å fokusere på at de faktisk var friske etter operasjon fremsto som viktig. «..jeg har tatt alt det stygge, jeg er ikke syk. Og jeg er ikke mett av dage, jeg skal leve»(D2).

Muligheten til selv å være en aktiv del i behandlingen fremkommer som lite viktig da deltakerne har tillit til helsevesenet og den konvensjonelle behandlingen. Mange rapporterer at etter endt behandling, da skal ta tak i livsstilen sin. «Så vet jeg at styrketrening, det begynner jeg på når jeg er ferdig på den behandlingen på sykehuset igjen»(D1). Flere deltakere meldte seg ut av treningssentre og aktiviteter når de fikk kreftdiagnosen.

Jo jeg har gått på sånn trim to ganger i uka, så jeg har jo trent før med venninner og sånn. Men eh.. som jeg da måtte slutte på da jeg begynte med dette (kjemoterapi)(D7).



Kurative brystkreftpasienters erfaringer med livsstilsintervensjoner

Manglende tilhørighet, tap av krefter og endret selvbilde hindret enkelte i å benytte treningssentre eller å delta i andre sosiale aktiviteter. «..du mister jo så mye av deg selv på en måte.. har bare en pupp og ikke hår og..»(D6).

### **Veiledningen har gjort meg mer bevisst**

Grunnet økt fokus på livsstil og kreft i media de siste årene, hadde deltakerne allerede et bevisst forhold til sin livsstil. Flertallet hevdet at de ikke hadde tilegnet seg nye kunnskaper gjennom deltakelsen men opplevde å ha fått gjentatt informasjon om livsstil.

Ja de (veiledningene) har gjort meg mer bevisst, altså de har gjort meg.. jeg tenker mer; hva har du spist, hva gjør du.. bevegelser, altså alt sånt noe. Det har jeg tenkt mer på(D4).

Gjennom å besvare spørsmålene fra coachene ble deltakerne bevisstgjort sin egen livsstil og det opplevdes på den måten som veiledning. En deltaker sier det slik:

Jeg ble litt forskrekket når de spurte meg om; hvor mange timer sitter du, hvor mange timer er du aktiv.. også så ble det så veldig mange timer jeg satt, ikke sant. Det hadde ikke jeg tenkt(D2).

Samtidig opplevdes veiledningen i liten grad som individuelt tilpasset. «Jeg har fått informasjon, men ikke noe veiledning for min livsstil syns jeg»(D5).

Kartleggingsspørsmålene fikk stort fokus i veiledningen. «Jeg syns vel egentlig ikke at en har fått så veldig mye veiledning. Nei, det syns jeg ikke. Jeg syns at det har vært å svare på spørsmål»(D8). Ønsket om en mer individuell tilpasset veiledning fremstår som viktig for de fleste. Likevel erfarte enkelte deltakere at de fikk nyttig informasjon om hvordan de kunne trene.

## Kurative brystkreftpasienters erfaringer med livsstilsintervensjoner

Sånn at jeg kjenner jo, at nå tør jeg det, nå tør jeg å trene dagen etterpå (kur)og sånt. Og akkurat det syns jeg har vært veldig bra, ellers vet jeg ikke om jeg hadde turt å prøve i det hele tatt(D3).

Informasjonspermen fremheves som et positivt supplement hvor oppskriftene er prøvd ut av mange og treningsøvelsene ble brukt av kun noen få.

Flertallet ønsket informasjon om kosthold og fysisk aktivitet i fellessamlinger, men stressmestring som individuell veiledning da forskjellene i behovene her fremstår som større.

Individuelle samtaler med coachene opplevdes positivt knyttet til mestring av sykdomssituasjonen og behovet for samtale var fremtredende.

Ja jeg syns jo det, at jeg kan få prate ikke sant. De spør jo alltid om det stresset og det, og da har jeg fått lov til å fortelle sånn som jeg føler det. Og det tror jeg nok har gjort godt for meg(D2).

Stressmestringsteknikker beskrives som nyttig verktøy, men deltakerne etterlyste mer veiledning på dette.

..og fått litt mer respons på hvorfor er du mer stresset eller hvorfor er du lei deg nå. Det hadde kanskje hjulpet meg mer for da hadde jeg kanskje fått litt betryggelse på ting som jeg bekymrer meg for uten at jeg egentlig tør å spørre noen(D6).

Samtlige fortalte om samtalepartnere de kunne dele sine tanker og bekymringer med. Enkelte deltakere opplevde dette som tilstrekkelig og ønsket ikke ytterligere fokus på sykdommen.

Andre fremhevet hvordan bekreftelser fra profesjonelle ga trygghet og forebygget unødvendige bekymringer.

For det er litt det der å snakke med folk du ikke har noe med å gjøre i dagliglivet. Altså, det er liksom litt forskjell(...). De som du går rundt hele tiden og som. .som noen ganger er du kanskje redd for å si ting som de kanskje tenker på som negativt eller ja(D4).

Kurative brystkreftpasienters erfaringer med livsstilsintervensjoner

Deltakerne var bekymret for å belaste sine nærmeste. «Så det er en del tanker som dukker opp av og til. Og det er jo.. det jo ikke alt jeg har lyst til å involvere ungene mine med»(D9).

### **Det ble litt mye på en gang**

#### ***Gjennomføring av studien***

Deltakerne hadde få eller ingen forventninger til deltakelse i I CAN-studien og ble i hovedsak med grunnet nysgjerrighet. Samtidig hevder flere deltakerne å ha samtykket uten en opplevelse av å ha mottatt tilstrekkelig informasjon om hva inklusjon i studien innebar. Større mengder informasjon om diagnose, behandling og studie i behandlingsoppstarten ble overveldende for deltakerne.

Først tenkte jeg; er det noe vits? Skal jeg orke det, orke det liksom? Jeg har jo så mye tanker i hodet. Skal jeg orke? Og så skal de intervju og spør om alt mulig. Det virket, det virket liksom så mye og jeg klarte ikke helt å få det inn og sortere det når jeg så det. Når jeg sa ja til det så tenkte jeg; hva er det jeg har blitt med på?(D3).

Samtlige anbefalte deltakelse i I CAN-studien til andre, samtidig var de usikre på om de hadde hatt utbytte av den. Antall spørsmål i oppstarten ble trukket frem som én årsak.

Ja, det er mange spørsmål. Også må du begynne å tenke, spesielt de første gangene. Hva har jeg gjort? Hva har jeg beveget meg? Hva har jeg spist? Og såne ting som det. At det er litt vanskelig å svare på de første gangene(D4.)

Den samtidigheten med kjemoterapi og et stort antall spørsmål opplevdes negativ for flere deltakere.

Jeg angret kanskje litt når jeg fant ut hvor mange spørsmål vi skulle svare på. Det var veldig mange spørsmål syns jeg. I hvert fall i begynnelsen når jeg ble med så tidlig. Så var det så mye som skjedde og så var det alle disse spørsmålene. Jeg tror det var hundre spørsmål første gangen, og da hadde jeg vel egentlig mange andre spørsmål som jeg kanskje heller ville fått svar på enn og så svare på akkurat hva jeg hadde spist den siste uken liksom. (D6)

## Kurative brystkreftpasienters erfaringer med livsstilsintervensjoner

«..særlig første gangen for da var det et veldig langt intervju og da var det mens jeg fikk cellegiften, og det var.. den samtidigheten der, var ikke noe ok syns jeg»(D7.) Hadde deltakerne fått lese igjennom spørsmålene på forhånd mente de at opplevelsen med første veiledningstime ville vært mer positiv. Samtidig stilte flere spørsmål til hvor gyldig svarene var. Endel spørsmål hadde svaralternativer som ikke passet deres svar, hvorpå de svarte noe annet enn de egentlig ønsket.

Veldig frustrerende en del av de spørsmålene, for de var nesten håpløse å svare på. (...) De var for standardiserte kanskje. For lite fleksible i forhold til et hvert menneske vil jeg tro(D5.)

Spesielt spørsmålene rundt stressmestring var vanskelige å besvare da individuelle behov og erfaringer er komplisert å videreføre med gitte svaralternativer.

Tidspress under veiledningstimene medførte at deltakerne unngikk å stille spørsmål som omhandlet sin individuelle situasjon. Det var i så måte en belastning å delta og noen av deltakerne hadde lite utbytte av det. «Jeg føler noen ganger at vi skulle gjøre det bare for å få gjort det på en måte. At det har vært.. egentlig ikke tid men en må bare komme igjennom det»(D6). Veiledningen ble likevel trukket frem som en positiv opplevelse:

Jeg har gledet meg til hver gang jeg skal treffe coachen. Så sånn, selv bare med de der intervju spørsmålene. Litt på grunn av at jeg syns det var kjempekkelt å komme opp å være her(D3).

### ***Gjennomføring av livsstilsintervensjoner***

Deltakerne opplevde det meningsfullt å delta på noe som ikke fokuserte direkte på sykdommen eller pasientrollen. Likevel var livsstilsendringer vanskelig å gjennomføre parallelt med kjemoterapi. «Jeg kjenner jo at.. at jeg leter etter tiltak for å komme i gang med noe»(D9). Under behandlingsperioden synes overskuddet til å optimalisere livsstilen sin å

## Kurative brystkreftpasienters erfaringer med livsstilsintervensjoner

være fraværende.

Jeg føler vel kanskje det at jeg skulle ønske jeg kunne gjort mer, at jeg hadde orket mer for å si det sånn. Men nå har jeg ikke overskudd til det liksom. Nå har jeg lagt det vekk, den delen av livet, holdt jeg på å si(D1).

Samtlige opplevde bivirkninger av kjemoterapien hvor kvalme og trøtthet var mest uttalt.

«.. en føler at en har lyst til å springe men så er det at man går og drar beina etter seg»(D8).

Til tross for et ønske om å spise sunn mat innebar dette noen utfordringer i behandlingsperioden.

..og jeg var litt kvalm av denne her (kjemoterapien), og så kunne jeg jo ikke.. Da måtte jeg jo bare ta det som jeg kunne greie å spise ikke sant og da tenkte ikke jeg på egentlig å leve sunt(D2).

Mange gruet seg til veiledningstimene grunnet spørsmålene som skulle besvares. Dette ble en påminnelse om hva de ikke klarte å gjennomføre og resulterte i dårlig samvittighet. Flere deltakere ble sterkt fokusert på sukkerinntaket sitt og frykten for å være medvirkende årsak til en negativ sykdomsutvikling var stor.

Når jeg får beskjed om at det er lurt å gjøre så føler jeg at jeg må prøve å etterleve det. Og når jeg ikke klarer det så får jeg litt dårlig samvittighet. Og tenker at «det var ikke bra». Jeg blir veldig fokusert på det, det merker jeg enda(D3).

Dårlig samvittighet var samtidig relatert til familiesituasjonen da deltakerne ikke orket å bidra så mye i hjemmet eller med barna, noe som igjen ble forsterket da de ikke klarte å gjennomføre livsstilsendringene i den grad de ønsket.

Men igjen så har du sittet med den der; å nei nå skal de spørre neste uke og så har jeg ikke vært så veldig aktiv, ikke sant. Så det blir litt sånn der.. ja.. får det litt sånn der gnidd inn at man.. det er jo ikke det man gjør men litt sånn jeg har følt noen ganger da(D6).

Totalt sett oppga deltakerne få eller ingen endringer i livsstilen til tross for deltakelse i studien. «Jeg har nok ikke endret veldig, men jeg har spisset det litt»(D10). Årsaker som bivirkninger av behandling, prioritering av familie og venner, manglende motivasjon ble nevnt. «Jeg har så lyst å klare det, men det er bare det at jeg har ikke motivasjon til å klare det»(D6).

## **Diskusjon**

### **Sykdom**

Fokus for studien er behandlingsfasen, likevel kan data om deltakerne i prediagnostisk fase og diagnosefasen øke vår forståelse av deres opplevelser og erfaringer (Benner & Wrubel, 2001). Funnene forteller om sjokket det var å motta en kreftdiagnose, da deltakerne hadde få eller ingen symptomer i prediagnostiske fase. Hvordan de ble møtt og fulgt opp i de to første fasene opplevdes ulikt, men i behandlingsfasen opplevde samtlige en trygghet i måten de ble ivaretatt av helsepersonell. Oppstart av behandling, en ny struktur av hverdagen og en større grad av forutsigbarhet styrket denne trygghetsfølelsen (Konsmo, 1996). Enkelte deltakere forholdt seg til den patologiske sykdommen «disease» hvor de opplevde seg selv som pasient kun den dagen de var til behandling, mens andre var fokusert på opplevelsen av å være syk, «illness» hvor de inntok en mer fullstendig pasientrolle (Benner & Wrubel, 2001).

### **Stress**

Behandlingsfasen preges av individuelle opplevelser knyttet til sykdomssituasjonen, bivirkninger og behandlingsresultater (Benner & Wrubel, 2001; Bitsika et al., 2010).

Boehmke og Dickerson (2006) hevder at kvinnes syn på sin brystkreftdiagnose påvirker

deres opplevelser. Våre funn viser at endret kroppsbilde grunnet tap av bryst og hår opplevdes stressende. Tilsvarende var bivirkninger av kjemoterapi og en usikker fremtid fremtredende stressfaktorer. Dette krevde nye ferdigheter for å mestre sykdomssituasjonen, men også for å gjennomføre intervensjonene (Benner & Wrubel, 2001). Samtidig var diagnosen en trussel mot deres eksistens. Kvinnene befant seg i en situasjon som for mange var krevende å forstå og som medførte sorg (Konsmo, 1996; Schmid-Büchi, Halfens, Müller, Dassen, & van den Borne, 2013). Studier viser at brystkreftpasienter i behandlingsfasen har behov for stabilitet, beskyttelse for å gjenvinne en mer forutsigbar hverdag (Mattioli, Repinski, & Chappy, 2008; Schmid-Büchi et al., 2013). Dette samsvarer med våre funn. Deltakerne opplevde mye informasjon og mange spørsmål som u håndterbart, noe som forsterket opplevelsen av stress.

Videre funn viser at deltakere meldte seg ut av sosiale aktiviteter og trening for å fokusere på behandlingsfasen, mens andre forsøkte å leve tilnærmet normalt under behandlingsforløpet. Tilsvarende funn belyses i Boehmke og Dickerson's (2006) studie der det vises at for noen er kjemoterapi fokuset i pasientens liv gjennom behandlingsperioden og disse opplever stress i større grad. For andre var det kun under oppmøtene til behandling at sykdommen berørte deres liv. Igjen bekreftes dette av Benner og Wrubel's (2001) teori som hevder at hva som oppleves som stressende er individuelt betinget. Deltakerne som tilsidesetter sin normale hverdag for å fokusere på behandling, opplever tilsynelatende også en større belastning dersom de ikke klarer å gjennomføre intervensjonene. Dårlig samvittighet er resultatet og bidrar igjen til økt stress.

## **Mestring**

Gjennom deltakelse i I CAN- studien opplevde deltakerne en bevisstgjøring på sin egen livsstil. Studien var ment for å gi kvinnene redskaper til å mestre den stressende situasjonen. Likevel opplevde flere at selve deltakelsen medførte stress da de ikke klarte å

Kurative brystkreftpasienters erfaringer med livsstilsintervensjoner

gjennomføre intervensjonene i den grad de selv ønsket. Dette ledet til dårlig samvittighet og ga en lavere mestringsfølelse (Benner & Wrubel, 2001).

I CAN-studien skulle gi deltakerne mulighet til medvirkning i behandlingsfasen for å øke mestringsfølelsen. Studier antyder at empowerment og medvirkning i behandlingsperioden oppleves positivt (Tsianakas et al., 2012). Likevel fremgår det å medvirke som lite viktig i vår studie, da deltakerne opplever å bli tilstrekkelig ivaretatt av helsepersonell. Funnene tyder på at det å skulle være ansvarlig for egne livsstilsendringer synes belastende. Oppmøte, det å motta kjemoterapi og samtidig håndtere stresset rundt sykdomssituasjonen er krevende nok i seg selv.

Der enkelte deltakere opplevde bevisstgjøringen på egen livsstil som motiverende, erfarte flertallet det som et press de ikke kunne innfri da intervensjonene var vanskelig å gjennomføre grunnet bivirkninger. Samtidig var de månedlige kartleggingsspørsmålene krevende og opplevdes lite nyttig, noe som muligens svekket deltakernes motivasjon til livsstilsendringer. Hvilken mestringsfølelse den enkelte opplevde ved å delta i studien kan i så måte være gjenstand for videre diskusjon.

Benner og Wrubel's (2001) påpeker at individuelle hensyn må tas når man tilnærmer seg stress knyttet til sykdom. Hva man definerer som stressende og hvilke muligheter for mestring som er til stede er individuelt og bestemt av våre tidligere opplevelser og forståelsen vi har av disse erfaringene (Benner & Wrubel, 2001). Studien vår antyder det samme. Mens individuell veiledning i større grad er et klart ønske fra flere av deltakerne, ønsker andre mer gruppeveiledning innenfor blant annet fysisk aktivitet. Enkelte deltakere opplevde at informasjon om hva kroppen kunne tåle motiverte dem til å trene. Slik informasjon fremheves som viktig og nødvendig i denne fasen (Todd & Topping, 2005). Samtidig beskriver deltakerne et minimalt individuelt fokus i veiledningen. Større åpenhet overfor den enkelte



deltakers opplevelser og mindre fokus på spørreskjemaene synes som en mulig motivasjonsfaktor. Samtidig fremstår bevisstgjøringen deltakerne fikk på egen livsstil gjennom kartleggingsspørsmålene som veiledning. Likevel, ønsket om en individuelt tilpasset veiledning innenfor stressmestring er fremtredende i funnene. Veiledning har vist i liknende studier å ha en positiv innvirkning på håndteringen av stress som følge av en brystkreftdiagnose (Groarke et al., 2013).

Deltakerne anbefalte studien til andre, samtidig som mange spørsmål og mye informasjon i oppstartsfasen opplevdes belastende. Dette samsvarer med Drageset et al. (2010) sin studie der det bemerkes at for mye informasjon på kort tid gjør situasjonen u håndterlig og resulterer i tap av kontroll.

Essensen i denne studien var å høste kunnskap om deltakernes opplevelser med kombinasjonen av livsstilsintervensjoner og kjemoterapi. Balansegangen mellom hva man møter stresset med eller hva som bidrar til økt stress er i en slik studie krevende. Funn tyder på at hos enkelte deltakere medførte studien en dobbelbelastning. Igjen med bakgrunn i Benner og Wrubel's (2001) teori om stress og mestring knyttet opp mot sykdom, finner vi her individuelle variasjoner. Som funnene viser, foreligger det ingen bred enighet om opplevelsen og erfaringen med kombinasjonen av kjemoterapi og livsstilsintervensjoner. Likevel opplevdes behandlingsfasen som stressende, og grunnet bivirkninger av kjemoterapi klarte kun et fåtall å gjennomføre intervensjonene i nevneverdig grad. Flere studier som belyser livsstil knyttet til kreft inkluderer kreftoverlevende (Murphy & Girot, 2013; Stull, Snyder, & Demark-Wahnefried, 2007). Dette er interessant å knytte opp mot vår studie da flere av deltakerne uttrykte at de ville tilstrebe endring av livsstilsvaner når behandlingsfasen var gjennomført, noe som indikerer at livsstilsintervensjoner parallelt med kjemoterapi kan synes stressende. Er det for krevende å delta i livsstilsintervensjoner parallelt med kjemoterapi? Funnen antyder dette, men muligens kan ytterligere individualisering av

livsstilsintervensjonene være et hensiktsmessig tiltak for å gjøre denne kombinasjonen tilfredsstillende.

### **Metodiske betraktninger**

Førsteforfatters forforståelse og forventninger til studien kan ha preget spørsmålsformuleringene, og analysen av intervjumaterialet (Kvale & Brinkmann, 2012). En styrke ved denne studien er at førsteforfatter har redegjort for sin forforståelse, deriblant den sykepleiefaglige bakgrunnen. Slik ble det tilstrebet å møte deltakerne med «åpent sinn» for å være mottakelig for nye data. Enkelte funn kom overraskende på førsteforfatter, dette kan tyde på at en åpenhet i forhold til data har lyktes i en viss grad (Malterud, 2011). Samtidig har det i studien vært førsteforfatter som har gjennomført samtlige intervjuer og transkripsjoner, og som dermed innehar inngående kjennskap til datamaterialet. Analysefasen ble hovedsakelig utført av førsteforfatter, med innspill fra annenforfatter. Kvale og Brinkmanns (2012) fortolkningsprinsipper og fortolkningskontekster har vært retningsgivende for analysen. Prosessen er beskrevet ærlig og detaljert, samtlige deltakere er representert i siteringen (Kvale & Brinkmann, 2012). Studien kan ha overføringsverdi til andre relevante situasjoner og en rekke av studiens funn styrkes med sammenfallende funn i liknende studier (Kvale & Brinkmann, 2012; Malterud, 2011). Studien kan derfor anses som retningsgivende for videre forskning.

### **Konklusjon**

Studien har gitt oss tilgang til opplevelser og erfaringer hos kurative brystkreftpasienter som deltok i livsstilsintervensjoner parallelt med kjemoterapi. Funnene tydeliggjør at individuell livsstilsveiledning kan motivere til livsstilsendringer men at individuelle hensyn må tas. Økt stress og belastning knyttet til selve gjennomføringen av livsstilsintervensjonene fremstår som tydelige og bivirkninger er nevnt som en viktig årsak til

Kurative brystkreftpasienters erfaringer med livsstilsintervensjoner

at livsstilsendringer ikke gjennomføres. Gjennomgående foreligger en liten opplevelse av individuell veiledning til tross for at dette er hovedstudiens hensikt. Studien indikerer at ytterligere forskning på området er nødvendig.

## REFERANSER

- Antoni, M. H., Lehman, J. M., Kilbourn, K. M., Boyers, A. E., Culver, J. L., Alferi, S. M., Harris, S. D. (2001). Cognitive-behavioral stress management intervention decreases the prevalence of depression and enhances benefit finding among women under treatment for early-stage breast cancer. *Health Psychology, 20*(1), 20.
- Arman, M., Rehnsfeldt, A., Lindholm, L., Hamrin, E., & Eriksson, K. (2004). Suffering related to health care: A study of breast cancer patients' experiences. *International Journal of Nursing Practice, 10*(6), 248-256.
- Aziz, N. M., & Rowland, J. H. (2003). Trends and advances in cancer survivorship research: Challenge and opportunity. *Seminars in Radiation Oncology, 13*(3), 248-266.
- Benner, P., & Wrubel, J. (2001). *Omsorgens betydning i sygepleje* (1. utg.). København: Munksgaard Danmark.
- Bicego, D., Brown, K., Ruddick, M., Storey, D., Wong, C., & Harris, S. R. (2009). Effects of exercise on quality of life in women living with breast cancer: A systematic review. *Breast J, 15*(1), 45-51.
- Bitsika, V., Sharpley, C. F., & Christie, D. R. H. (2010). 'What made me unhappy'. Experiences of, and responses to, lifestyle changes in breast cancer patients. [Article]. *British Journal of Guidance & Counselling, 38*(2), 179-189.
- Boehmke, M. M., & Dickerson, S. S. (2006). The diagnosis of breast cancer: Transition from health to illness. *Oncology Nursing Forum, 33*(6), 1121-1127.
- Braithwaite, D., Izano, M., Moore, D. H., Kwan, M. L., Tammemagi, M. C., Hiatt, R. A., . . . Caan, B. (2012). Smoking and survival after breast cancer diagnosis: A prospective observational study and systematic review. *Breast Cancer Research and Treatment, 136*(2), 521-533.
- Bulmer, S. M., Howell, J., Ackerman, L., & Fedric, R. (2012). Women's perceived benefits of exercise during and after breast cancer treatment. *Women Health, 52*(8), 771-787.
- Demark-Wahnefried, W., Peterson, B., McBride, C., Lipkus, I., & Clipp, E. (2000). Current health behaviors and readiness to pursue life-style changes among men and women diagnosed with early stage prostate and breast carcinomas. *Cancer, 88*(3), 674-684.

## Kurative brystkreftpasienters erfaringer med livsstilsintervensjoner

- Demark-Wahnefried, W., Peterson, B. L., Winer, E. P., Marks, L., Aziz, N., Marcom, P. K., . . . Rimer, B. K. (2001). Changes in weight, body composition, and factors influencing energy balance among premenopausal breast cancer patients receiving adjuvant chemotherapy. *Journal of clinical oncology*, 19(9), 2381-2389.
- Drageset, S., Lindstrøm, T. C., & Underlid, K. (2010). Coping with breast cancer: Between diagnosis and surgery. *Journal of Advanced Nursing*, 66(1), 149-158.
- Fog, J. (1995). *Med samtalen som utgangspunkt*. København: Akademisk Forlag A/S.
- Gadamer, H.-G. (2010). *Sannhet og metode*. Oslo: Pax forlag A/S.
- George, S. M., Irwin, M. L., Smith, A. W., Neuhouser, M. L., Reedy, J., McTiernan, A., . . . Ballard-barbash, R. (2011). Postdiagnosis diet quality, the combination of diet quality and recreational physical activity, and prognosis after early-stage breast cancer. *Cancer Causes & Control*, 22(4), 589-598.
- Gilje, N., & Grimen, H. (2011). *Samfunnsvitenskapenes forutsetninger* (1. utg.). Oslo: Universitetsforlaget AS.
- Groarke, A., Curtis, R., & Kerin, M. (2013). Cognitive-behavioural stress management enhances adjustment in women with breast cancer. *British Journal of Health Psychology*, 18(3), 623-641.
- Helsedirektoratet. (2013). *Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av pasienter med brystkreft*. Hentet fra <http://www.helsedirektoratet.no/publikasjoner/nasjonalt-handlingsprogram-med-retningslinjer-for-diagnostikk-behandling-og-oppfolging-av-pasienter-med-brystkreft/Publikasjoner/IS-2169-Nasjonalt-handlingsprogram-brystkreft.pdf>.
- Hoover, R. S., & Koerber, A. L. (2011). Using nvivo to answer the challenges of qualitative research in professional communication: Benefits and best practices tutorial. *Professional Communication, IEEE Transactions on*, 54(1), 68-82.
- Huy, C., Schmidt, M. E., Vrieling, A., Chang-Claude, J., & Steindorf, K. (2012). Physical activity in a german breast cancer patient cohort: One-year trends and characteristics associated with change in activity level. *European Journal of Cancer*, 48(3), 297-304.
- Konsmo, T. (1996). *En hatt med slør... Omsorgens betydning for sykepleie* (1. utg.): TANO A.S.

## Kurative brystkreftpasienters erfaringer med livsstilsintervensjoner

Kreftregisteret. (2014). Fakta om kreft. Hentet 2014.05.01, fra <http://www.kreftregisteret.no/no/Generelt/Fakta-om-kreft-test/>

Kvale, S., & Brinkmann, S. (2012). *Det kvalitative forskningsintervju* (2. utg.). Oslo: Gyldendak Akademisk.

Malterud, K. (2011). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning* (3. utg.). Oslo: Universitetsforlaget AS.

Markes, M., Brockow, T., & Resch, K. (2006). Exercise for women receiving adjuvant therapy for breast cancer. *Cochrane Database Syst Rev*, 4.

Mattioli, J. L., Repinski, R., & Chappy, S. L. (2008). *The meaning of hope and social support in patients receiving chemotherapy*. Paper presentert på Oncology nursing forum.

McTiernan, A., Irwin, M., & VonGruenigen, V. (2010). Weight, physical activity, diet, and prognosis in breast and gynecologic cancers. *Journal of Clinical Oncology*, 28(26), 4074-4080.

Mishra, S., Scherer, R., Snyder, C., Geigle, P., Berlanstein, D., & Topaloglu, O. (2012). Exercise interventions on health-related quality of life for people with cancer during active treatment (review).

Murphy, J. L., & Girot, E. A. (2013). The importance of nutrition, diet and lifestyle advice for cancer survivors – the role of nursing staff and interprofessional workers. *Journal of Clinical Nursing*, 22(11-12), 1539-1549.

Nerheim, H. (1996). *Vitenskap og kommunikasjon*. Oslo: Universitetsforlaget AS.

Oken, M. M., Creech, R. H., Tormey, D. C., Horton, J., Davis, T. E., McFadden, E. T., & Carbone, P. P. (1982). Toxicity and response criteria of the eastern cooperative oncology group. *American Journal of Clinical Oncology*, 5(6), 649-656.

Peppone, L. J., Mustian, K. M., Morrow, G. R., Dozier, A. M., Ossip, D. J., Janelins, M. C., . . . McIntosh, S. (2011). The effect of cigarette smoking on cancer treatment-related side effects. *The Oncologist*, 16(12), 1784-1792.

Polit, D. F., & Beck, C. T. (2010). *Nursing reasearch. Appraising evidence for nursing practice* (7. utg.). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.

- Schmid-Büchi, S., Halfens, R. J. G., Müller, M., Dassen, T., & van den Borne, B. (2013). Factors associated with supportive care needs of patients under treatment for breast cancer. *European journal of oncology nursing : the official journal of European Oncology Nursing Society*, 17(1), 22-29.
- Stull, V. B., Snyder, D. C., & Demark-Wahnefried, W. (2007). Lifestyle interventions in cancer survivors: Designing programs that meet the needs of this vulnerable and growing population. *The Journal of Nutrition*, 137(1), 243S-248S.
- Sung, B., Prasad, S., Yadav, V. R., Lavasanifar, A., & Aggarwal, B. B. (2011). Cancer and diet: How are they related? [Article]. *Free Radical Research*, 45(8), 864-879.
- Todd, J., & Topping, A. (2005). A survey of written information on the use of post-operative exercises after breast cancer surgery. *Physiotherapy*, 91(2), 87-93.
- Tsianakas, V., Robert, G., Maben, J., Richardson, A., Dale, C., Griffin, M., & 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 : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 20(11), 2639-2647.
- WHO. (2014). Breast cancer: Prevention and control. Hentet 2014.04.20, fra <http://www.who.int/cancer/detection/breastcancer/en/>

## FLOWCHART I CAN

Vedlegg 1

	Baseline (2. cycle)	Start- up course	Mo 1	Mo 2	Mo 3	Mo 4	Mo 5	Mo 6	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 <sup>a</sup> , BMI, waist circumference, ECG)	X			X		X		X		X		X		X
Bio bank <sup>**</sup>			X									X		X
Blood sampling	X			X		X		X		X		X		X
Measurement of QOL - EORTC QLQ-C30	X			X		X		X		X		X		X
Complex measures of patients lifestyle: - IPAQ-sf + SB - Typisk norsk - IES + COPE-scale - Smoking frequency	X					X		X						X
Coach appointment: - Individualization of lifestyle programs - Measuring patients lifestyle • I CAN lifestyle evaluation questionnaire	X <sup>a</sup>		X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
4 follow-up phone calls <sup>***</sup>														
Objective measures of patients' physical activity and sedentary behaviour level (SenseWear <sup>TM</sup> Pro3, Armband)		X				X								
Start-up course + information (3 hours)		X												
Follow-up course (2 hours)					X									
Patient referred to Step 2 of stress management? (bad habits ≤ score 2)				X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
Measuring health care professionals experience					X									X
Qualitative interviews of patients, next of kin's, coaches and health care professionals					X									X

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



## Vedlegg 2

### Intervjuguide til I CAN - kvalitativ delstudie

#### Introduksjon

(3 – 5 minutter)

- Presentasjon av den som intervjuer.
  - Klargjøre intervjuerens rolle.
  - Informere i forhold til oppfølging i etterkant.
- Kort presentasjon av den kvalitative studien og intervjuet.
  - Forsikre seg om at pasienten er informert / har skrevet under på samtykke.
  - Spørre om det er noe intervjupersonen lurer på / spørsmål før vi begynner

#### Introduksjonsspørsmål

- Kan du fortelle meg litt om deg selv/hvem du er?
  - Alder, nettverk, yrke
  - Diagnose/sykdomssituasjon, behandling

#### Deltakelse i studien

- Hvorfor takket du ja til å delta i studien?
- Hvilke forventninger hadde du til studien?
  - På hvilken måte har forventningene blitt innfridd/ ikke innfridd?

#### Erfaringer med livsstilsveiledning

- Hvordan har du opplevd det å få individuell livsstilsveiledning?
  - Hvilke forventninger hadde du til møtene med coachen?
    - Hvilket utbytte har du hatt av disse samtalene?
  - Begrunne svaret – hvorfor opplevde du det positivt/negativt

#### Erfaringer med intervensjonene

[Fysisk Aktivitet]

[Ernæring]

[Stressmestring]

[Røyking - røykeslutt]

- Fortell om dine opplevelser i forhold til [intervensjonene]
  - Begrunn svaret – hvorfor opplevde du det 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 denne studien?

### **Organisering av studien**

- Hvordan har du opplevd det å skulle kombinere cellegiftbehandling med ulike livsstilsintervensjoner?
- Hva synes du om organiseringen/ gjennomføringen av studiet?
  - Positiv/negativ – hvorfor?
  - 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 en slik livsstilsstudie?

### **Avslutning**

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

## Vedlegg 3

<b>Innledning med info og tilsvarende</b>
Demografiske data
<b>En best mulig hverdag</b>
Veiledning har gjort meg mer bevisst
<b>Man er jo veldig forskjellig</b>
<b>Informasjon mer enn veiledning</b>
Hyggelig med treffpunkter
<b>Bevisstgjøring på en sunnere livsstil</b>
Permen var en inspirasjon
<b>Jeg vil bare leve livet mitt</b>
<b>Nå har jeg lagt vekk den delen av livet</b>
Bivirkninger
<b>Hva kan jeg gjøre nå</b>
Får lyst til å gjøre en innsats
<b>Frisk men syk</b>
Mandag er jeg pasient, de andre seks dagene er jeg det ikke
<b>Det ble litt mye på en gang</b>
<b>Gjennomføring av studien</b>
Vanskelig å huske
Mange spørsmål
Forventninger
Anbefale til andre
<b>Gjennomføring av livsstilintervensjoner</b>
Godt å snakke med noen
Balansegangen mellom sykdom og livsstilsintervensjoner
<b>Diverse</b>

## Vedlegg 4

I CAN – et livsstilsprosjekt for kreftpasienter under behandling  
Januar 2013

# 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 kreftsentret 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 gjenkjennerende 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.
- Oppfølgingsamtale 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.

### **Retten 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 korrigeret 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 økonomisk 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.

I CAN – et livsstilsprosjekt for kreftpasienter under behandling  
Januar 2013

# 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 5

I CAN – et livsstilsprosjekt for kreftpasienter under behandling

# 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, 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 CAN`s 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:

- Anne Jørstad Antonsen, masterstudent, Universitetet i Agder. TLF: 95759556
- Liv Fegran, PhD, veileder, Universitete 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)