



"JEG ER IKKE ALENE"

Fatigue etter kreft: Deltagernes erfaring med opphold på en rehabiliteringsgård.

SIRI CELINE THÉLIN SYVERTSEN

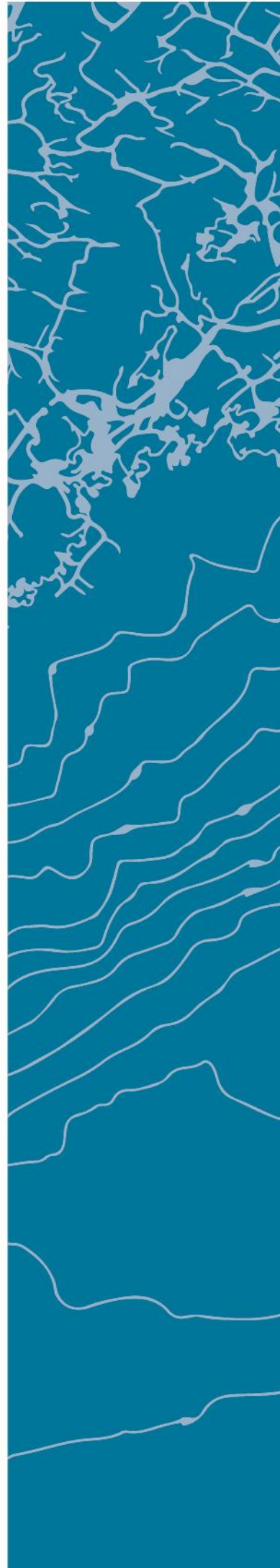
VEILEDER

Berit Johannessen

Universitetet i Agder, 2016

Fakultet for helse- og idrettsfag

Institutt for folkehelse, idrett og ernæring



“JEG ER IKKE ALENE”

Fatigue etter kreft: Deltagernes erfaringer med opphold på en rehabiliteringsgård

Siri Celine Thélin Syvertsen

Veileder:

Berit Johannessen

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, høsten 2016
Fakultet for helse- og idrettsfag
Institutt for folkehelse, idrett og ernæring

Forord

Fem år med studier av folkehelse på Universitetet i Agder er over. Det har vært lærerikt, og tiden har gått fort. Jeg går ut med mye ny kunnskap som jeg håper å kunne bruke videre i arbeid med folkehelse.

Jeg vil rette en stor takk til min veileder Berit Johannessen for tålmodighet og god veiledning i tilpasset tempo. Hennes hjelp og tilgjengelighet har betydd mye for meg. Jeg vil også rette en stor takk til alle deltagerne på FACE-IT, for at dere har vært åpne og delt deres erfaringer med meg. Uten dere hadde ikke denne oppgaven vært mulig å gjennomføre. Jeg vil og takke prosjektgruppen for FACE-IT som har jobbet lenge for å få i gang prosjektet og har stått for gjennomføringen. Uten deres engasjement hadde ikke min studie vært mulig å gjennomføre

Til sist vil jeg takke min far for uvurderlig støtte i skriveprosessen, med gjennomlesning, innspill og diskusjoner. Jeg vil også takke min mor som har vist meg hvor viktig aktivitet, turer og natur er under og etter kreftbehandling, og skapt min interesse for fagområdet.

Kristiansand, november 2016

Sammendrag

Bakgrunn: Forekomsten av kreft har økt kraftig de siste ti-årene. På grunn av den positive utviklingen innen forebygging, diagnostisering og behandling, overlever imidlertid stadig flere av de som får kreft. Dette skaper et nytt og økende problem, nemlig seneffekter, som kronisk, kreftrelatert fatigue. Cirka. 30 % av de ferdigbehandlede pasientene har kronisk fatigue, og mange blir helt eller delvis sykemeldt. Bare i Agderfylkene er det estimert en årlig kostnad som skyldes fatigue-relatert sykefravær på 199 millioner kroner.

Hensikt og problemstillinger: Hensikten med denne studien har vært å få et innblikk i hvordan et tilpasset intervensjonstilbud på en rehabiliteringsgård oppleves av mennesker som sliter med kreftrelatert fatigue. De konkrete problemstillingene har vært: *1) Hvordan opplever deltagerne å leve med kronisk fatigue, og hvordan påvirker fatigue hverdagen og livskvaliteten? og 2) Hvordan erfarer personer med kronisk fatigue deltagelsen på et spesialdesignet rehabiliteringsopphold på en gård?*

Metode og utvalg: Kvalitativt forskningsintervju er brukt som datainnsamlingsmetode. Utvalget besto av de 8 personene som deltok på intervensjonstilbudet, og som alle har kronisk, kreftrelatert fatigue.

Resultater: Kronisk fatigue oppleves av mange som hemmende i hverdagen, gjennom sorg for tapet av det livet man hadde før sykdommen, andre psykiske påkjenninger og opplevelse av manglende informasjon og forståelse fra fastlege og helsepersonell. Gjennom oppholdet på gården opplevde deltagerne at de ikke er alene om sykdommen, og hverdagen ble forbedret gjennom følelsen av aksept, diskusjoner, gårds- og hagearbeid i felleskap og nærhet til naturen. I tillegg lærte de seg teknikker for å mestre hverdagen gjennom kurs og utveksling av erfaringer med de andre deltagerne, noe som ga økt optimisme og nytt håp for fremtiden.

Konklusjon: Resultatene tyder på at naturen, gården og gårdsarbeidet var en helsefremmende kontekst. I denne konteksten var sosialt felleskap, informasjon, erfaringsutveksling, aksept og forståelse faktorer i en som er avgjørende for å gjenvinne kontrollen over hverdagen og mestre det å leve med fatigue.

Nøkkelord: Fatigue, sosialt felleskap, fysisk aktivitet, livskvalitet, grønn omsorg, mestring.

Abstract

Introduction: The occurrence of cancer has escalated during the latest decennials. Due to the positive development within prevention, diagnostics and treatment, steadily more of the persons struck by cancer survive. This leads to a new and increasing problem, namely late effects, like chronic, cancer related fatigue. Approximately 30 % of persons who have completed treatment experience chronic fatigue and many are completely or partially at sick leave. In the Agder counties alone the annual cost caused by fatigue related sick leave is estimated to be 199 million NOK.

Purpose and research issues: The purpose of this study has been to gain insight into how an adapted intervention course on a rehabilitation farm is experienced by the participants and how it affects their life with fatigue. The concrete research goals have been: 1) *How do the participants experience living with chronic fatigue and how does fatigue affect everyday life and life quality?* and 2) *How do persons with chronic fatigue experience participation in a specially designed rehabilitation stay on a farm?*

Method and selection: Qualitative research interviews have been used as method for collection of data. The 8 selected persons were the participants taking part in the intervention course, all having chronic, cancer related fatigue.

Results: Chronic fatigue is by many experienced as hampering everyday life, through sorrow for loss of the life enjoyed before the illness, other psychical endurances and experiencing lacking information and understanding from their general practitioner and health personnel. Through the stay at the farm, the participants experienced not being alone having fatigue and everyday life was ameliorated through the feeling of acceptance, through discussions, farm and garden work and closeness to nature. In addition they learned techniques to master everyday life through dedicated courses and exchange of experiences with the other participants. This gave enhanced optimism and new hopes for the future.

Conclusions: The results indicate that nature, the farm and farmwork were a health promoting context. Social community, information, exchange of experiences, acceptance and understanding are determining factors in regaining control of everyday life and master life with fatigue.

Key words: Fatigue, social community, quality of life, green care, coping.

Innhold

Forord.....	2
Sammendrag	3
Abstract	4
1.0 INTRODUKSJON	7
2.0 HENSIKT OG PROBLEMSTILLING.....	9
3.0 PRESENTASJON AV FACE-IT OG GÅRDEN	10
3.1 Undervisningstemaer	12
4.0 Teoretiske referanserammer.....	14
4.1 Kreft	14
4.1.1 Behandling, bivirkninger og seneffekter	15
4.1.2 Kreftrelatert fatigue	15
4.1.3 Rehabilitering etter kreft.....	17
4.2 Det salutogenetiske perspektiv	18
4.2.1 Empowerment.....	19
4.2.2 Livskvalitet	19
4.3 Fysisk aktivitet	20
4.3.1 Fysisk aktivitet og kreft	21
4.3.2 Fysisk aktivitet og fatigue.....	23
4.4 Grønn omsorg.....	23
4.4.1 Gården som ressurs.....	24
4.4.2 Dyr, intervensjoner og terapi	25
4.4.3 Terapeutisk hagebruk	26
4.5 Teorien om gjenopprettet oppmerksomhet	27
4.6 Sosialt felleskap.....	27
5.0 METODEDE	29
5.1 Forskningsdesign.....	29
5.2 Metodevalg.....	29
5.3 Utvalg	29
5.4 Intervju	31
5.4.1 Forberedelse.....	31
5.4.2 Gjennomføring.....	32
5.5 Analyse av data	33
5.6 Etisk vurdering	34
5.6.1 Finansiering	35
5.7 Egen rolle som forsker	35
6.0 PRESENTASJON AV FUNN	37
6.1 Deltagerne fortalte om en tung hverdag med fatigue.....	38
6.1.1 Den tunge opplevelsen av fatigue.....	38

6.1.2	Psykiske påkjenninger	40
6.1.3	Sorg over alt man har mistet.....	40
6.2	Deltagerne fortalte om mangel på forståelse fra pårørende og helsepersonell	42
6.2.1	Pårørende og utenforstående: Ikke alle som forstår situasjonen	42
6.2.2	Manglende hjelp fra helsepersonellet	43
6.3	Gruppefelleskapet hadde en viktig rolle for deltagerne.....	44
6.3.1	Godt å møte andre i samme situasjon.....	45
6.3.2	Opplevelse av aksept og forståelse	45
6.3.3	Inspirerende samtaler.....	46
6.4	Deltagerne forteller om gården som en helhet hvor alle delene var viktig	47
6.4.1	Gården som fristed.....	47
6.4.2	Den betydningsfulle rollen til gårdens ansatte	48
6.4.3	Nyttig med undervisning og diskusjon.....	49
6.4.4	Deltagernes refleksjoner rundt viktigheten av et slikt opphold.....	50
6.5	Deltagerne opplevde at aktiviteter gav energi og mestring.....	51
6.5.1	Opptatt av tur som mestring og avslapning.....	51
6.5.2	Hagearbeid og gårdsarbeid gav positiv energi	53
6.6	Deltakernes tanker rundt fremtiden etter oppholdet på gården	55
6.6.1	Kontroll for å mestre fatiguen	55
6.6.2	Håp og planer.....	56
6.6.3	Ønsket om å komme tilbake i arbeid.....	56
7.0	DISKUSJON.....	58
7.1	Tungt og vanskelig å leve med fatigue.....	59
7.2	Gruppefelleskapet, gården og stedet var svært viktig.....	61
7.3	Opplevelse av aktiviteter.....	63
7.4	Hva vises ikke i resultatene?	65
8.0	STYRKER OG SVAKHETER VED STUDIEN	66
8.1	Refleksivitet	66
8.2	Vurdering av studiens reliabilitet	66
8.3	Vurdering av studiens validitet	68
9.0	KONKLUSJON	69
	REFERANSELISTE.....	72
	VEDLEGG.....	78
	Vedlegg 1: Intervjuguide.....	78
	Vedlegg 2: prosessen fra koder til kategorier og videre til subkategorier	80
	Vedlegg 3: Informasjonsskriv og samtykkeerklæring	81

1.0 INTRODUKSJON

Forekomsten av kreft øker. Mellom 1960 og 2015 økte antallet nye krefttilfeller hvert år fra ca. 4 000 tilfeller til 32 592 tilfeller (Cancer Registry of Norway, 2016). Selv om stadig flere får kreft, ser vi også en stor økning i antall kreftoverlevende. Dette skyldes utviklingen innenfor kreftforskningen som fører til forbedringer innen forebygging, diagnostisering og behandling for de forskjellige kreftformene (Cancer Registry of Norway, 2016).

De som er blitt friskmeldt av kreft, forventer ofte å kunne gå tilbake til livet slik det var før behandlingen. Mange opplever imidlertid seneffekter med forskjellige helseproblemer. For noen er dette noe som bare oppleves i mindre grad i form av ubehag og lettere plager, mens for andre kan det ta så stor plass at det reduserer livskvaliteten i betydelig grad (Normannvik, 2016) En av disse seneffektene er fatigue.

Fatigue er ofte definert som en overveldende følelse av tretthet, utmattelse og mangel på energi, hvor fysiske eller mentale anstrengelser gir en langvarig utmattelse (Norheim, Jonsson & Omdal, 2011). Dette påvirker både fysiske, sosiale, emosjonelle, psykologiske og biologiske komponenter (Curt, Breitbart, Cella, Groopman, Horning & Itri, 2000, Dimeo, 2001). Fatigue kan oppstå når som helst i løpet av sykdommen, og oppleves ofte som veldig begrensende (Horneber, Fischer, Dimeo, Ruffer & Weis, 2012). Fatigue avtar vanligvis i året etter kreftbehandlingen, men ca 30 % av pasientene som ble behandlet med kjemoterapi opplever vedvarende fatigue i 10 år eller mer. Dette blir definert som kronisk fatigue.

I denne oppgaven er det fokusert på pasienter som opplever vedvarende fatigue. På grunn av den økende forekomsten og utbredelsen, og den kraftig nedbrytende påvirkningen på pasienten, fører kronisk fatigue til en betydelig utfordring for samfunnet, både humant og økonomisk (Mewes, Steuten, Ljzerman, van Harten, 2012). Hvis man forutsetter en prevalens på 30 % kronisk fatigue hos kreftoverlevende i Agderfylkene alene, vil det være en årlig forekomst av 126 pasienter under 65 år (Cancer Registry of Norway, 2016). Hvis man regner med et sykefravær på 25 % hos disse, kan det beregnes en årlig kostnad grunnet fatigue-relatert sykefravær på 199 millioner kroner (Lundkvist, upubliserte resultater).

Fatigue er ofte ukjent og underbehandlet av helsepersonell (Minton, Berger, Barsevick, Cramp, Goedendorp, Mitchell *et al.*, 2013), delvis på grunn av manglende kunnskap om målrettede tiltak og behandling. Hittil finnes det ingen europeiske retningslinjer for

behandling av fatigue. Flere empiriske studier med både medikamentelle og ikke-medikamentelle tiltak med mål om å redusere eller kontrollere fatigue, har de fleste tilfellene ikke blitt testet på pasienter med kronisk fatigue. Det foreligger derfor svært få kunnskapsbaserte anbefalinger for behandling av kronisk fatigue.

Bakgrunnen for min studie er at det ble startet et pilot-prosjekt under navnet FACE-IT som retter seg direkte mot denne gruppen. Prosjektet presenteres nærmere i Kapittel 3 i oppgaven.

2.0 HENSIKT OG PROBLEMSTILLING

Hensikten med studien er todelt. Den ene delen fokuserer på å undersøke deltagerne i FACE-IT sin opplevelse av fatigue og hvordan denne påvirker hverdagen, Den andre delen går på å undersøke deltagernes erfaringer med å delta i FACE-IT, et tilpasset rehabiliteringstilbud. En overordnet hensikt er knyttet til om det fra et brukerperspektiv er noe som kan forbedres eller endres før man eventuelt starter et større rehabiliteringsprosjekt.

Problemstillinger

- Hvordan opplever deltagerne å leve med kronisk fatigue, og hvordan påvirker fatigue hverdagen og livskvaliteten?
- Hvordan erfarer personer med kronisk kreftrelatert fatigue deltagelsen på et spesialdesignet rehabiliteringsopphold på en gård?

3.0 PRESENTASJON AV FACE-IT OG GÅRDEN

FACE-IT er det forkortede navnet på studien « **Fatigue After Cancer: Back to work through Rehabilitation garden – A feasibility study**».

Denne studien er et samarbeidsprosjekt mellom Universitetet i Agder, Sørlandet sykehus og en Inn på tunet-gård på Sørlandet. Inn på tunet-gårder er et nasjonalt konsept med tilrettelagte og kvalitetssikrede velferdstjenester på

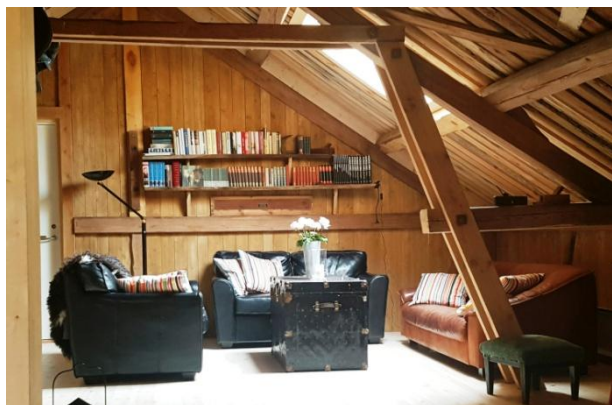


gårdsbruk. Godkjente gårder tilbyr aktiviteter som gir meningsfylt arbeid, mestring, utvikling og trivsel. Gjennom å bruke dyr i terapi, og gjennom å arbeide med hagebruk og oppgaver på gården, er målet å forbedre hverdagen til de som får tilbud fra Inn på tunet-gårdsbruk (Inn på tunet, u. å.). Inn på tunet-gården som er med i denne studien er godkjent gjennom Matmerk som en tilbyder av Inn på tunet-tjenester.

Denne gården er drevet av en fysioterapeut og en gartner som ønsker å tilby et opphold med fokus på å lære og mestre hverdagen for personer med kronisk, kreftrelatert fatigue. Deltagernes opphold vil også bli fulgt opp av erfarne forskere innenfor områdene fysisk aktivitet, ernæring og adferdsterapi, samt en onkolog med erfaring i å gjennomføre livsstils intervensjonsstudier. Gården ligger idyllisk til i landlige omgivelse med den sørlandske skjærgården rett i nærheten. Rundt gården er det skog og utmark hvor villsauen beiter, og noen grønne sletter opp mot huset og



låven. På sletten mellom epletrærne holder de to hestene som hører til gården til. Ved siden av låven er det plassert et veksthus, og på utsiden forskjellige plantebedd hvor det utover våren spirer all slags grønnsaker. Rundt låven løper hunden Amy, som fast var med på undervisning og aktiviteter.



I låven er 2. etasje innredet for kurs. Her er det en varm og god atmosfære, høyt under taket og mye lys. I den ene enden er det innredet med sofaer og bokhyller som inviterer til avslapning og ro hvis man trenger det. I den andre enden er det et moderne og fint kjøkken, hvor det blir laget god og sunn mat til lunsj, og et robust trebord med plass til mange. Rundt dette satt deltagerne under undervisningen og lunsjen, og det var ofte livlige diskusjoner.

Pasienter med kronisk fatigue etter kreftbehandling møttes ukentlig på gården. Til sammen strakk kurset seg over en periode på 12 dager i løpet av ca. tre måneder, fordelt på fem timer en dag i uka. I den perioden var deltakerne med på et variert utvalg av aktiviteter, undervisning og veiledning. Disse tok utgangspunkt i prinsipper om energisparing og gruppeaktiviteter innenfor jordbruk og fysisk aktivitet. Mulighetene for aktivitet inkluderte hagearbeid, fiske, tilberedning av sunn mat, dyrehold, skogbruk, turer og hvile.

Dagsplanen på gården var følgende:

Kl. 09.30 – 10.45 Kaffe/te, informasjon om dagen og forelesning over gitt tema

Kl. 10.45 – 12.00 Dagens aktiviteter (Mulighet for individuell hvile)

Kan velge mellom:

- Arbeid i drivhus og grønnsakhage
- Dyr; foring, møkking, kos og stell

- Matlaging
- Uteaktiviteter i skog, arbeid med ved m.m.
- Gjennomgang av elektronisk registrering, individuelt

Kl. 12.00 – 12.45	Lunsj
Kl. 12.45 – 13.15	Hvile
Kl. 13.15 – 14.00	Turaktivitet, mulighet for individuell tilpasning
Kl. 14.00 – 14.30	Oppsummering av dagen, og gjennomgang av og refleksjon rundt registrering/dagbok



3.1 Undervisningstemaer

I tillegg ble det undervist og veiledet i temaer innenfor sunn livsstil og adferdsterapi for energistyring tilpasset pasienter med kronisk fatigue etter kreftbehandling. I løpet av de 12 ukene var deltagerne igjennom følgende temaer:

- Uke 1: Velkommen oppstart/registrering, omvisning og bli kjent med gården.
Kurstema: Fatigue - Hva er det og hva vet vi
- Uke 2: **Kurstema:** Kosthold og fatigue - Noe vi kan lære?
- Uke 3: **Kurstema:** Hvordan mestre ny livssituasjon? Mestringsstrategier.
- Uke 4: **Kurstema:** Fysisk aktivitet og fatigue - Hva vet vi om sammenhenger?
- Uke 5: **Kurstema:** Kontakt med dyr/dyreassistert terapi. Er dette helsefremmende?
- Uke 6: **Kurstema:** "GTI" dataprogram - funksjonelt verktøy i hverdagen?
- Uke 7: **Kurstema:** "Grønn omsorg" Er dette et tilbud som fungerer i forhold til bedring av livskvalitet?
- Uke 8: **Kurstema:** "Veien videre med nye kart" Bruk av metoder som "bekymringsskuffene"
- Uke 9: **Kurstema:** Hvor er vi nå? oppsummering og refleksjon. Mulighet til å spørre spørsmål om temaet så langt.
- Uke 10: **Kurstema:** Tips til øvelser og avspenningsteknikker til hverdagsbruk.
- Uke 11: **Kurstema:** Gartnerens dag - Grønnsaksdyrking/Hagebruk

Uke 12: **Oppsummering** av kurset og oppsummering av registreringer på GTI

De forskjellige undervisningstemaene var valgt ut fra tidligere forskning som hadde vist at de er viktige for pasienter med kronisk, kreftrelatert fatigue. I tillegg til den faste aktiviteten under oppholdene på gården, mottok deltagerne personlig veiledning for å være fysisk aktive hjemme. For å være sikre på at aktivitetene gav gode resultater, ble deltagerne oppfordret til å øke aktivitetens varighet og intensitet gradvis. Innen kosthold fikk deltagerne undervisning basert på de grunnleggende prinsippene innen “the New Nordic Diet” (Mithril, Dragsted, Meyer, Blauert, Holt, Astrup, 2012), og maten som ble tilberedt og servert på gården fulgte denne dietten. Diettens sammensetning stemmer godt overens med de norske retningslinjene for ernæring (Helsedirektoratet, 2014) og anbefalingene for pasienter som har hatt kreft. Deltagerne fikk også undervisning i hvordan de kan dyrke egen mat, noe de også gjorde i løpet av oppholdet.

Deltagerne fikk undervisning og veiledning i å håndtere tretthet, lærte energisparings- og mestringsteknikker og hvordan de kan styre egen aktivitet. Dette ble blant annet gjort ved at deltagerne registrerte all aktivitet som førte til selvoppfattet utmattelse. Både fysiske, sosiale og mentale aktiviteter ble registrert i GoTreatIt (GTI), en programvare utviklet av DiaGraphIT (<http://www.diagraphit.com/no>). Disse registreringene ble grunnlaget for veiledning i hvordan de kunne tilpasse energibruken, slik at de kunne begrense aktiviteter som førte til ekstrem, langvarig utmattelse, mens de gradvis økte aktiviteter som følte seg nyttige. Ved å bruke denne metoden kan den optimale aktivitetsmengden for personer med kronisk fatigue etter kreftbehandling tilpasses slik at de unngår utmattelse og reduserer graden av fatigue. Alle deltagerne skulle hver uke registrere sin opplevelse av utmattelse, og ut fra det bli veiledet om deres optimale aktivitetsmengde og hvordan de kunne tilpasse seg dette.

4.0 Teoretiske referanserammer

I dette kapitlet gjør jeg rede for teori som er relevant for min studie. Der det er relevant blir tidligere forskning inkludert. Først presenteres teori knyttet til kreft og fatigue, for å gi et innblikk i de plagene brukerne i denne studien sliter med. Videre presenteres Antonovskys salutogenetiske perspektiv, teorien om gjenopprettet oppmerksomhet, fysisk aktivitet, grønn omsorg og sosialt fellesskap, da disse oppfattes som studiens sentrale temaområder.

4.1 Kreft

Kreft er en fellesbetegnelse for over 100 ulike sykdommer som kan arte seg svært forskjellig. Felles for kreftsykdommer er at de kjennetegnes av at det er oppstått skader i cellenes arvestoff med påfølgende ukontrollert celledeling (Pasienthåndboka, 2014a). Ukontrollert celledeling fører til at det hoper seg opp kreftceller, og det dannes en kreftsvulst. En slik svulst kan vokse inn i vev og organer, eller enkeltceller kan spre seg via blod- og lymfebaner til andre deler av kroppen (Pasienthåndboka, 2014a). Kreftsykdommer utvikler seg ofte i et samspill mellom gener, miljø og levevaner, hvorav tobakk og kosthold er de viktigste faktorene. Ved kreftsykdommer er det ofte nesten umulig å påvise årsakssammenhenger. Man bruker i stedet begrepet risikofaktorer for forhold hvor man ser en sterk sammenheng mellom den tenkte faktoren og sykdomsforekomst (Kåresen & Wist, 2012). Vanligvis tar det mange år fra den ukontrollerte celledelingen starter, til en svulst blir stor nok til å bli oppdaget og gi symptomer. I noen tilfeller kan det ta opptil 20 år (Grasdahl, 2015). Kreftsvulsten kan etter hvert begynne å forstyrre det organet den sitter i og føre til at organsystemet eller hele organismen tar skade og dør (Grasdahl, 2015).

De siste 50 årene har antallet nye krefttilfeller i verden økt betydelig. I Norge er økningen på 80 prosent (Cancer Registry of Norway, 2016). Bare de siste 10 årene har antallet krefttilfeller økt med 1,7 prosent årlig blant menn og 1,1 prosent blant kvinner. De vanligste kreftformene er prostatakreft blant menn og brystkreft blant kvinner. Deretter følger lungekreft, tykktarmskreft og føflekkreft. I 2014 fikk 31 651 nordmenn en kreftdiagnose (Cancer Registry of Norway, 2016). Overlevelsesprosenten har imidlertid også økt jevnt de siste 50 årene, mye på grunn av medisinske fremskritt innenfor kirurgisk behandling, bruken av cellegift, stråling og hormonbehandling, og at krefttilfeller blir oppdaget tidligere. Mellom 1999 og 2009 økte andelen som overlevde kreft med hele 44 prosent (Cancer Registry of

Norway, 2016). Pr. 31.12.2014 var det 242 398 kreftoverlevende i Norge (Cancer Registry of Norway, 2016).

4.1.1 Behandling, bivirkninger og seneffekter

Hvilken behandling som gis ved kreft varierer mye, blant annet ut fra typen kreft, hvor fremtredende kreften er og alderen på pasienten. De vanligste behandlingsformene er cellegiftkurer, stråling og kirurgi. Ofte benyttes en kombinasjon av disse (Pasienthåndboka, 2014b).

En kreftsykdom og omfattende, langvarig behandling vil av de fleste oppfattes som en betydelig belastning (Kåresen & Wist, 2012). De fleste som behandles for kreft opplever varierende grad av bivirkninger. Bivirkningene deles opp i akutte og kroniske. Akutte bivirkninger er negative helseeffekter som oppstår i behandlingsperioden (Fosså, Loge & Dahl, 2009). De forskjellige typene behandling kan gi forskjellige bivirkninger. De vanligste er hårtap, kvalme og brekninger, nedsatt immunforsvar og fatigue (Knobloch, 2016, Nyenget, 2016, Skorpen, 2016). Akutte bivirkninger avtar normalt gradvis etter behandling (Fosså *et al.*, 2009). De mer langvarige, kroniske bivirkningene varer mer enn ett år etter avsluttet behandling, eller de begynner flere år senere. De inngår i begrepet seneffekter (Fosså *et al.*, 2009).

Mange kreftpasienter opplever mentale og psykiske reaksjoner av forskjellige typer og styrke (Fosså *et al.*, 2009). Hos kreftoverlevende ser en ofte stor grad av psykiske symptomer ved kontroll, uten at det ligger en psykisk lidelse bak. Dette kan være for eksempel uro, nedstemthet og nedsatt konsentrasjonsevne. Noen opplever også psykiske lidelser som angst og depresjon som følge av kreftbehandlingen (Fosså *et al.*, 2009).

4.1.2 Kreftrelatert fatigue

Ordet “fatigue” kommer fra latin og brukes i engelsk dagligtale for en følelse av trøtthet, utmattelse eller svekkelse. I norsk fagterminologi menes trøtthet/utmattelse eller slapphet når man bruker ordet fatigue. Fatigue er blitt et vanlig begrep i forbindelse med kreftsykdommer. Fatigue er en av de vanligste bivirkningene ved kreftbehandling, og kan oppstå i alle faser av en kreftsykdom, behandling og rekonvalesens (Fosså *et al.*, 2009). Symptomene forsvinner

som regel etter at behandlingen avsluttes, men det er et underkjent problem at fatiguen for en del pasienter kan vare i månedsvis, og for noe i årevis, etter avsluttet behandling (Varre, 2004). National Consortium of Cancer Centers definerer fatigue i forbindelse med kreft som: *En belastende, vedvarende, subjektiv følelse av tretthet eller utmattelse relatert til kreft eller kreftbehandling, som ikke er proporsjonal med nylige aktiviteter, og som påvirker pasientens funksjonsnivå* (Pedersen, 2008, s. 169). I motsetning til akutt tretthet eller utmattelse som oppleves ved sykdom eller aktivitet, forsvinner ikke kreftrelatert fatigue ved hvile (Normannvik, 2016). Inntil 30 % av de som har vært gjennom en kreftbehandling opplever at trettheten blir kronisk, og vil oppleve manglende energi, svekket hukommelse, svekket konsentrasjon og søvnforstyrrelser lenge etter at behandling er avsluttet (Loge, 2014).

Fatigue deles inn i to typer: Fysisk og mental fatigue. Fysisk fatigue vil si at man opplever å være fysisk sliten og mangler energi og overskudd, mens mental fatigue dekker de kognitive funksjonene som nedsatt konsentrasjon, hukommelse og oppmerksomhet (Fosså *et al.*, 2009). Pasienter forteller at denne mentale tretthetsfølelsen føles mer begrensende for deres fysiske form enn smerte (Ottesen og Jørgensen, 2002). Fatigue gir konsekvenser som redusert evne til å gjennomføre hverdagsaktiviteter og delta i sosiale settinger og arbeidsliv. Dette kan igjen føre til nedstemthet, dårlig fysisk form, overvekt og uhelse (Loge, 2013). Kronisk fatigue fører til nedsatt helserelatert livskvalitet ved at det hindrer pasientene i å delta i hverdagslivet, sosiale sammenhenger og meningsfulle aktiviteter, slik de ønsker og pleide (Pedersen, 2008).

Konkrete kunnskaper om årsaker og risiko for kronisk fatigue etter kreftbehandling er fremdeles begrensede, og dette gjelder både de biologiske og psykologiske mekanismene (Loge, 2013). De siste årene har blant annet fokus på sammenhengen mellom betennelsestilstander i kroppen og kreftrelatert fatigue fått mye oppmerksomhet, men det er foreløpig ikke kommet gode nok studier til å påvise sikre sammenhenger (Loge, 2013). Andre sammenhenger som blir mye undersøkt er kronisk fatigue og psykososiale faktorer som bekymring, engstelse, nedsatt stemningsleie (Loge, 2013), stress, søvnproblemer og manglende mestringsstrategier (Berger og Farr, 1999).

Per i dag finnes det ingen konkret kunnskap om hva som kan kurere denne formen for tretthet, men Kreftforeningen har gitt en rekke råd som kan gi en forbedring i situasjonen for de som er rammet. Disse rådene er satt sammen på bakgrunn av eksisterende forskning, pasientopplevelser og helsepersonells erfaringer (Skorpen, 2016). Disse rådene tar for seg

tilpasning av det faktiske energiforbruket, regelmessig fysisk aktivitet, kosthold, kognitiv terapi, søvn og hvile, og kunnskap og erfaringsutveksling. Selv om det ikke er funnet noen konkret måte å kurere kreftrelatert fatigue på, er det gjort mange studier som har gitt grunnlag for råd og anbefalinger. De to største områdene har hatt fokus på fysisk trening og psykososiale intervensjoner. Fysisk trening, i hovedsak utholdenhetstrening underveis i behandlingen, har bidratt til å redusere nedbrytningen av fysisk form i behandlingsperioden. Dette har igjen gitt bedre fysisk form etter endt behandling. Psykososiale intervensjoner i form av adferdsterapi, opplæring og støttetiltak har også vist noen effekter på å redusere spenning, bekymring og belastning, noe som nesten alle med kronisk fatigue etter kreftbehandling opplever (Loge, 2013, Rehse & Pukrop, 2003, Hjøllund, Nørby & Jørgensen, 2004).

4.1.3 Rehabilitering etter kreft

En kreftdiagnose oppleves som regel som et brudd i forventet livsløp. Dette vil for mange gjøre at de ikke lenger føler at de tilhører fellesskapet, og at livet oppleves som kaotisk. Enkelte kan da oppleve mangel på håp, sammenheng og verdi i livet, og det er dette som er de sentrale utfordringene i et rehabiliteringsopplegg (Bøhn, 2000). I slike tilfeller er målet med rehabiliteringen ofte å gjenvinne kontroll, opplevelse av sammenheng og mening med livet. Rehabilitering bør ha en helhetlig og tverrfaglig tilnærming som ser mennesket og situasjon i sammenheng (Normann, Sandvin, & Thommesen, 2008). Et rehabiliteringsprosjekt bør ha fokus på funksjonsforbedring ut ifra den enkeltes ressurser og utgangspunkt. Det bør ha som mål å øke deltagerens livskvalitet gjennom kunnskap, engasjement og mestring (Bøhn, 2000). Kommunikasjon er et viktig virkemiddel i rehabilitering. Gjennom samtaler vil man kunne snakke om vanskelige temaer, opplevelser og utfordringer. Dette kan være en hjelp for å erkjenne faktiske muligheter og begrensninger, og bli kjent med sin egen situasjon. Gjennom samtaler oppnår forhåpentligvis deltagerne kunnskap som de kan bruke videre (Gudbergsson, 2010).

4.2 Det salutogenetiske perspektiv

Den salutogenetiske tilnærmingen har fokus på hva som legger grunnlaget for helse. Dette står i motsetning til den medisinske tradisjonen, patogenese, hvor fokuset ligger på hva som skaper sykdom. Aaron Antonovsky legger i det salutogenetiske perspektivet fokuset over på brukernes ressurser som igjen knyttes til mestring (Antonovsky, 2012). Begrepet mestring handler om hvordan man møter utfordringer og påkjenninger i hverdagen, og hvordan disse håndteres. I følge Antonovsky ligger alle til enhver tid på et kontinuum mellom helse og uhelse, og han stilte seg selv spørsmålet *“Hvorfor er det noen som befinner seg i den positive enden av kontinuumet mellom helse og uhelse, eller hvorfor beveger de seg i denne retningen, uavhengig av hvilken plassering de måtte ha til enhver tid?”* (Antonovsky, 2012, s.16). I søken etter svaret på dette fant han at stressfaktorer var avgjørende for hvor personer lå på skalaen. Men stressfaktorer er en del av alle menneskers tilværelse, og hvordan man håndterer dem er derfor avgjørende. Det han så gjennom mange studier var at noen, til tross for høy stressbelastning, klarte seg fint. Han fant frem til begrepet “generelle motstandsressurser”-altså forhold som penger, egostyrke, kulturell stabilitet, sosial støtte o.l., og at dette kunne gi effektiv beskyttelse mot mange stressfaktorer. Ut fra dette utarbeidet Antonovsky begrepet "opplevelse av sammenheng" (OAS) (eng.: sense of coherence, SOC). Dette begrepet definerer han som følger:

"Opplevelsen av sammenheng er en global innstilling som uttrykker i hvilken grad man har en gjennomgående, varig, men også dynamisk, følelse av tillit til at (1) stimuli som kommer fra ens indre og ytre miljø er strukturerte, forutsigbare og forståelige, (2) at man har ressurser nok til rådighet til å kunne takle kravene som disse stimuliene stiller og (3) at disse kravene er utfordringer som det er verdt å engasjere seg i" (Antonovsky, 2012, s.41).

Det er tre komponenter som legger grunnlaget for en persons OAS. Disse er:

- **Begripelighet** som handler om hvordan man opplever de stimuli man blir utsatt for i hverdagen, enten i det indre eller ytre miljø, som kognitivt forståelige, sammenhengende og strukturerte. Ikke som støy i form av at det er kaotisk, uorganisert, uventet og uforståelig.
- **Håndterbarhet** som defineres som i hvilken grad man opplever å ha tilstrekkelige ressurser til disposisjon til å håndtere de kravene man blir stilt ovenfor. Dette kan

både være ressurser som man selv har kontroll over, som kunnskap, penger, tid osv., eller som en legitim annen kontrollerer, som ektefelle, venn, kollega, Gud o.l.

- **Meningsfullhet** som handler om viktigheten av det å være involvert i de prosesser som former ens egen skjebne og ens daglige erfaringer. Denne komponenten handler om i hvilken grad man opplever at livet er forståelig, rent følelsesmessig, at noen av de krav og problemer man møter er verdt å bruke krefter og engasjement på og at dette ikke bare er belastninger man helst vil være foruten.

Disse tre komponentene danner grunnlaget for en persons livsopplevelse, og karakteriseres ved indre sammenheng, medbestemmelse og balanse mellom over- og underbelastning.

Gjennom disse tre begrepene rettes oppmerksomheten mot faktorer som er med på å bidra til å bevare en persons plassering på kontinuumet eller skape bevegelse i retning helse-enden.

Han skriver at det er godt teoretisk grunnlag for å tro at disse tre komponentene er uløselig knyttet til hverandre. Han spesifiserer videre at selv om alle de tre komponentene i OAS er nødvendige, er de ikke like viktige. Man kan ligge høyt på kontinuumet uten å skåre høyt på alle tre komponentene.

4.2.1 Empowerment

Ideen om empowerment er nært knyttet opp mot det salutogenetiske perspektivet.

Empowerment kan defineres som en prosess hvor individet mobiliserer de ressursene som er tilgjengelige for å håndtere sine utfordringer (Espnes & Smedslund, 2009). Det finnes ikke noe godt norsk ord for empowerment, men myndiggjøring er det mest brukte (Espnes & Smedslund, 2009). Det å føle at man har kontroll over sitt eget liv, og at man har ressurser tilgjengelig når det er behov for dem, kan være med på å styrke personers egen opplevelse av sammenheng.

4.2.2 Livskvalitet

Å oppleve glede i livet er viktig for alle. Opplevelsen av glede er veldig omfattende, og blir ofte beskrevet som livskvalitet. Begrepet livskvalitet har mange forskjellige definisjoner, men alle er enige om at dette er en subjektiv følelse og opplevelse av egen tilværelse. De to mest kjente norske forskerne på feltet, Siri Næss og Arne Mastekaasa definerer begrepet livskvalitet

kort som: *Enkeltpersoners subjektive opplevelse av å ha det godt eller dårlig* (Mastekaasa, Moum, Næss & Sørensen, 1988 i Espenes & Smedslund, 2009).

Folkehelseinstituttet (Folkehelseinstituttet, 2016) sier følgende om hva god livskvalitet er: *"En opplevelse av glede og mening, vitalitet og tilfredshet, trygghet og tilhørighet, om å bruke personlige styrker, føle interesse, mestring og engasjement"*. En god livskvalitet har altså mange likheter med Antonovskys opplevelse av sammenheng. Begge legger til grunn at man opplever livet og hendelser som meningsfylt, håndterbart og trygt, at man har de ressursene man trenger og føler engasjement og mestring. I følge Folkehelseinstituttet kan høy livskvalitet sees på som en viktig beskyttelsesfaktor mot psykisk sykdom, i tillegg til å ha sammenheng med bedre fysisk helse (Folkehelseinstituttet, 2016).

Personer med kroniske sykdommer, slik som fatigue, kan ha reduserte muligheter til å utføre daglige gjøremål, arbeid eller oppgaver som var viktig for vedkommende før sykdommen inntraff. Noe som kan, men ikke nødvendigvis fører til redusert livskvalitet (Ulvik 2001).

Ved fatigue føler personen seg gjerne svak, trett og slapp. Dette kan være en trussel mot ens eget selvbilde og følelsen av å få gjort det man ønsker i hverdagen, noe som kan føre til redusert livskvalitet (Schølberg 2008). Det er vist at det å være fysisk aktiv under behandling og etter endt behandling er med på å øke livskvaliteten hos kreftoverlevende (Karvinen, Courneya, North & Venner 2007, McNeely, Campbell, Rowe, Klassen, Mackey & Courneya, 2006). Fysisk aktivitet er også med å øke kreftpasienters selvfølelse og humør til det bedre (Pinto & Trunzo, 2004).

4.3 Fysisk aktivitet

I denne studien brukes følgende definisjoner for fysisk aktivitet og trening. *"Fysisk aktivitet er definert som enhver kroppslig bevegelse initiert av skjelettmuskulatur som resulterer i en vesentlig økning av energiforbruket utover hvilenivå"* (Caspersen, Powell & Christiansen, 1985). Dette skiller fra begrepet trening som er: *"Planlagt og målrettet fysisk aktivitet, hvor hensikten er en forbedring i fysiske ferdigheter, som muskelstyrke og utholdenhet"* (Caspersen *et al.*, 1985). I dagligtale brukes disse begrepene ofte om hverandre, og er lette å forveksle. Fysisk aktivitet kan brukes som et paraplybegrep for å dekke alle typer aktivitet og

fysisk utfoldelse, inkludert arbeid, sport, trening og fritid (Hansen, Anderssen, Steene-Johannessen, Ekelund, Nilsen, Andersen, Dalene & Kolle, 2015).

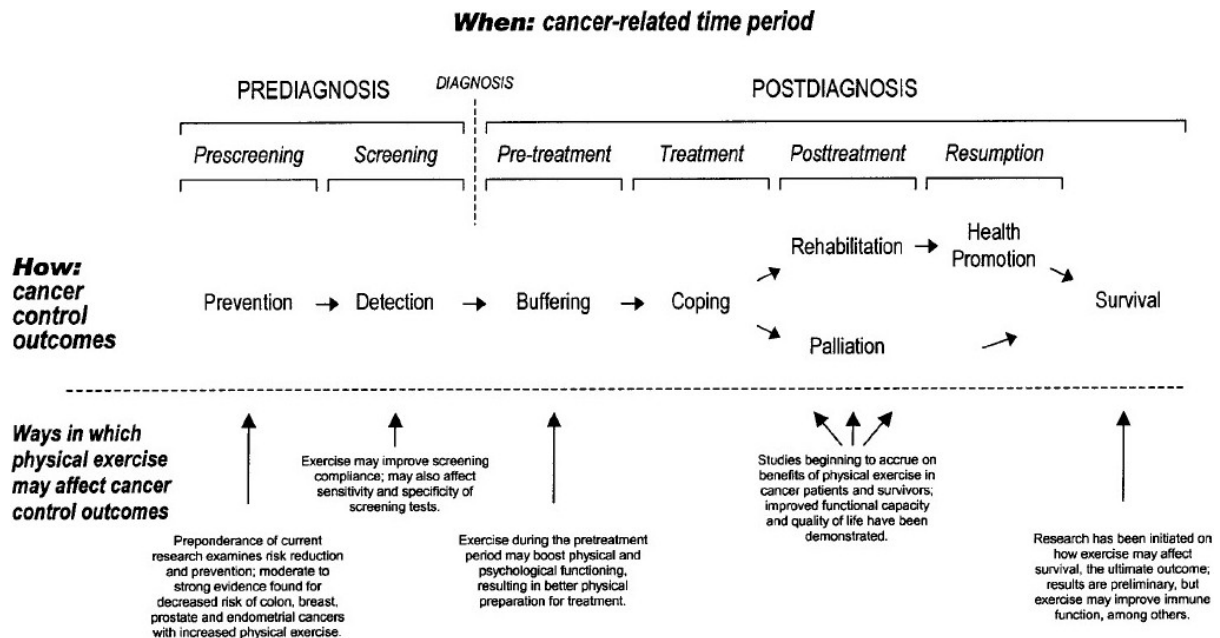
Fysisk aktivitet er et veldig viktig virkemiddel i arbeidet med å forbedre folkehelsen. Det fremmer god helse og forebygger og behandler en rekke sykdommer og tilstander. Fysisk inaktivitet regnes derimot som en av de viktigste årsakene til tidlig død, sykdom og uhelse i den vestlige verden (Hansen *et al.*, 2015). Fysisk aktivitet er et veldokumentert virkemiddel for å oppnå en rekke helsegevinster i alle aldersgrupper. Ut fra dette ble det i 2014 utformet nye anbefalinger for fysisk aktivitet som var enda tydeligere enn anbefalingene fra 2005. For voksne lyder de nye anbefalingene slik: *“Voksne og eldre bør være fysisk aktive minst 150 minutter med moderat intensitet per uke, eller minst 75 minutter med høy intensitet per uke”* (Helsedirektoratet, 2014). Aktiviteten kan også utføres i en kombinasjon av høy og lav intensitet, eller deles opp i bolker på minst 10 min. Videre står det at hvis en ønsker å oppnå større helsegevinst kan man *“øke den moderate fysiske aktiviteten inntil 300 minutter i uken, eller utføre inntil 150 minutter fysisk aktivitet av høy intensitet eller tilsvarende kombinasjon av moderat og høy intensitet”* (Helsedirektoratet, 2014). Voksne bruker 60 % av sin våkne tid sittende i ro. De nye anbefalingene inkluderer derfor også å redusere stillesittende tid (Helsedirektoratet, 2014).

4.3.1 Fysisk aktivitet og kreft

Som nevnt tidligere har fysisk aktivitet en viktig rolle i forebygging og behandling av en rekke sykdommer og tilstander. Stillesittende adferd forbindes med forhøyet risiko for tidlig død, sykdom og uhelse (Hansen *et al.*, 2015). Dette viser seg også å være relevant i forbindelse med kreft. Regelmessig fysisk aktivitet kan være en av de viktigste faktorene som man selv kan påvirke for å forebygge en rekke kreftsykdommer. Blant annet viser kunnskap at fysisk aktivitet, avhengig av intensitet og varighet, forebygger tykktarmskreft med 10-70 % og reduserer sjansen for brystkreft med 30-50 % (Thune, 2009). Forskning har også vist at fysisk aktivitet kan ha en beskyttende effekt for pasienter som gjennomgår kreftbehandling, og blant annet redusere risikoen for tilbakefall, gi økt selvbilde, bedre livskvalitet og forlenget levetid etter sykdommen (Reitan & Schjølberg, 2010, Mirshra, Scherer, Geigle, Barlandstein, Topaloglu, Gotay & Snyder, 2012, McNeely *et al.* 2006). Fysisk aktivitet er en effektiv måte å redusere bivirkningene på ved en kreftsykdom, både de som kommer av selve

sykdommen og de som kommer av økt hvile og inaktivitet på grunn av sykdommen. For mye hvile kan føre til redusert kondisjon, muskelstyrke, bevegelsesevne og gi vektoppgang, noe som senker kroppens motstandskraft under behandlingen og gjør at pasienten er i dårlig fysisk form ved endt behandling (Thune, 2009).

Courneya & Friedenreich (2001) laget en oversikt for å illustrere betydningen av trening i de ulike fasene av en kreftsykdom (Figur 1).



Figur 1: Physical Exercise Across the Cancer Experience (PEACE): Betydningen av fysisk aktivitet før, under og etter en kreftsykdom.

Modellen er basert på at tilpasset fysisk aktivitet er viktig i alle stadier av en kreftsykdom. Her deler Courneya & Friedenreich kreftforløpet inn i 6 faser; forebygging og diagnostikk (før kreftdiagnosen), før behandling, under behandling, rett etter behandling og etter friskmelding/behandling. Her trekker de frem hvordan fysisk aktivitet i de forskjellige fasene er med på å påvirke sykdommen og den fysiske formen. Å være i god fysisk form før diagnosen blir stilt og behandlingen starter, kan gi pasienten bedre forutsetninger for å tåle behandlingen og sykdommen. Fysisk aktivitet under behandlingen kan gi mindre bivirkninger, forebygge fall i fysisk form og gi økt toleranse for kreftbehandlingen. Rett etter avsluttet behandling kan trening gjøre at pasienten raskere gjenvinner fysisk og mental helse og kan gjenoppta en normal hverdag. Ved å fortsette med fysisk aktivitet i årene etter

avsluttet behandling kan man redusere risikoen for enkelte seneffekter, sekunder kreft og kroniske sykdommer (Courneya & Friedenreich, 2001, Courneya, 2003).

4.3.2 Fysisk aktivitet og fatigue

På Kreftforeningens hjemmesider opplyses det om at:

"Fysisk aktivitet er det enkelttiltaket som virker best på tretthet. Sykling, dansing, aerobic, turgåing og svømming kan anbefales. Utfordringen er å lære å kjenne kroppen din på nytt. Finn et riktig aktivitetsnivå uten å presse kroppen din for mye. Å finne en god balanse mellom aktivitet og hvile er å vite hvor grensene går. Det viktigste er at du opprettholder regelmessig aktivitet" (Normannvik, 2016).

Ved å være engasjerende og gi positive forsterkninger kan det å være i fysisk aktivitet fungere som en distraksjon og være en aktiv metode for å ta kontroll over tanker og følelser (Pinto & Trunzo, 2004). Under aktiviteten fokuseres det på selve aktiviteten, kroppsopplevelsen og det positive ved at mål blir nådd (Martinsen, 2011). Med tilpasset fysisk aktivitet kan man øke den fysiske kapasiteten, noe som igjen vil gjøre daglige aktiviteter og gjøremål mindre energikrevende og videre redusere fatiguen ytterligere (Earnes & Perez, 2003, Dimeo, 2001). Fysisk aktivitet kan også redusere den mentale fatiguen ved å gi positive effekter på humør, depresjon og angst (Cramp & Byron-Daniel, 2012, Fong, Ho, Hui, Lee, Macfarlane & Leung, 2012, Dimeo, 2001).

4.4 Grønn omsorg

Landbruket har ressurser på langt flere områder enn produksjon av mat og råvarer. "Inn på tunet"-konseptet er et eksempel på hvordan landbrukets ressurser kan tas i bruk og utnyttes ut over dette (Berget & Braastad, 2008). Grønn omsorg kommer fra det engelske begrepet *Green Care*. Grønn omsorg skal som begrep inkludere tilbud hvor ulike deler av naturen brukes for å fremme menneskers helse, trivsel og livskvalitet.

"Grønn omsorg skal være et supplement i forhold til ordinære tilbud innenfor sosial- og helsesektoren eller undervisningstilbud som skolesektoren kan gi. Det er

landbruksmiljøets kvaliteter som gjør tilbudet spesielt, bl.a. nærhet til dyr og natur”
(Landbruks- og matdepartementet, 1999).

Omsorgsbegrepet som inngikk her var ikke like egnet for alle tilbud som ble gitt. Dette gav bakgrunn for utvikling av det norske ”Inn på tunet”-konseptet, som skulle passe et bredere spekter av aktører og brukergrupper som benytter et tilrettelagt tilbud på en gård (Berget & Braastad, 2008).

“Inn på tunet (IPT) er tilrettelagte og kvalitetssikrede velferdstjenester på gårdsbruk. Tjenestene skal gi mestring, utvikling og trivsel. Aktiviteten i tjenestetilbudet er knyttet opp til gården, livet og arbeidet der”.

Benevnelsen og logoen ”Inn på tunet” ble tatt i bruk i 2001, med undertittelen “Gården som ressurs, for opplærings-, helse- og sosialsektor” (Berget & Braastad, 2008). I 2011 var det ca. 1100 gårder med tilbud om tjenester innenfor grønn omsorg, hvor av storparten tilbyr tjenester for psykisk utviklingshemmede eller psykisk syke (Landbruks- og matdepartementet og Kommunal- og regionaldepartementet, 2012). Bare ca. 10 % tilbyr tjenester med mål om å få personer tilbake i jobb (Landbruks- og matdepartementet og Kommunal- og regionaldepartementet, 2012).

4.4.1 Gården som ressurs

Berget & Braastad (2008) skriver i en utredning at gårdsarbeid, som rekreasjon og aktivitet, har dype historiske røtter, både nasjonalt og internasjonalt, innen psykisk helsearbeid. Stell av husdyr var sentrale aktiviteter ved de gamle norske asylene, og fortsatt er gårdsdrift med husdyr en del av aktivitetstilbudet ved store psykiatriske institusjoner i Europa. Dette inkluderer mange aktiviteter samtidig. Stell av dyr er både en sosial, en fysisk og en arbeidsaktivitet. Dette gir mulighet for å skape et miljø for endring og mestring hos deltakerne, hvor arbeidsoppgavene tilpasses ønskene og er lystbetont. Fysisk aktivitet er en naturlig del av gårdsarbeidet, og ved å legge terapi og behandling til slike arenaer, kan pasientene oppleve mestring, nærhet og glede i trygge omgivelser. Dette kan videre redusere psykisk uhelse og bedre sosiale funksjoner (Martinsen, 2011). I studien til Aasen og Andershed (2015) er deltagerne i en lengre periode på en gård, hvor de gjør forskjellige typer gårdsarbeid, hagestell og stell av dyr. Resultatene i studien viser at det å være i naturen og

sammen med dyrene, være i fysisk aktivitet og å føle seg verdifulle for gården fører til at deltagerne føler seg mer i balanse.

4.4.2 Dyr, intervensjoner og terapi

Dyr kan brukes i mange sammenhenger innenfor intervensjoner og aktiviteter. Man finner mye om både bruk av gårdsdyr og kjæledyr i litteraturen. I Norge brukes begrepene ”dyreassistert terapi” (animal-assisted therapy) eller det mer generelle ”dyreassisterte intervensjoner”. Disse tilbudene er ikke nødvendigvis tilbud lagt opp for terapi, men tilbud som kan ha en terapeutisk effekt (Berget & Braastad, 2008). Allerede i 1792 ble det dokumentert bruk av dyr som behandling for mennesker med sinnslidelser. Det ble da erfart at dyr kunne vekke positive følelser og fungere som en sosial katalysator mellom mennesker. I 1962 skrev Boris Levinson om bruk av hund i psykoterapi for barn med atferdsproblemer noe som markerte starten på bruk av dyr i terapissammenheng i moderne tid (Berget & Braastad, 2008).

Terapi kan defineres som *“en prosess som innebærer et spesielt forhold mellom en person som søker hjelp til å løse et fysisk eller psykisk problem og en person som er utdannet til å gi slik hjelp”* (Berget & Braastad, 2008, s. 48). Videre defineres forskjellen mellom dyreassistert terapi og dyreassistert aktivitet slik:

”Dyreassistert terapi innebærer at personell innen helsevesenet eller sosialvesenet bruker et dyr som en del av jobben sin. Dyreassistert terapi er en målrettet intervensjon der et dyr som tilfredsstiller visse kriterier er en integrert del av et behandlingsopplegg og prosessen blir dokumentert og evaluert. Dyreassistert aktivitet innebærer at dyret besøker mennesket. Ulike personer kan være involvert, i motsetning til dyreassistert terapi der en terapeut har hovedkontakten med pasienten. Dyreassistert aktivitet kan brukes i mange ulike miljøer av spesielt utdannede fagfolk, delvis utdannede eller frivillige lekfolk” (Berget & Braastad, 2008, s.48).

Det foregår mye forskning, men det finnes fremdeles ikke et felles anerkjent eller empirisk, teoretisk rammeverk på området som forklarer hvorfor en relasjon mellom menneske og dyr kan ha terapeutisk effekt (Berget & Braastad, 2008). Dette er nok mye fordi det ikke finnes én forklaringsmodell på dette området, men at forklaringene kan variere med typen

intervensjon og dyreart, og ikke minst med personens holdning til dyret og i hvilken grad det utvikles en tilknytting (Berget & Braastad, 2008).

Dyrs påvirkning på menneskets fysiske/fysiologiske helse kan deles i to områder. Aktivitet og stell av dyr fører for det første til fysisk aktivitet og bevegelse, noe som kan være med på å bedre pasientenes fysiske form og kondisjon, og i tillegg føre til redusert stress og økt psykisk velvære (Sempik, 2006). For det andre kan det, gjennom å påvirke fysiologiske mekanismer, gi lavere blodtrykk, lavere hjerterefrekvens og økt nivå av hormonet oxytocin, noe som gir følelser av velvære, senker stressnivået og får oss til å slappe av (Berget & Braastad, 2008). Dermed kan det gi en beskyttende effekt mot psykosomatiske plager og lidelser (Sempik, 2006).

4.4.3 Terapeutisk hagebruk

Opp gjennom tidene har det vært mange eksempler på bruk av hager og natur for rehabilitering, behandling og terapi. På 1800-tallet ble terapeutisk hagebruk benyttet som terapi for personer med psykiske lidelser og angst (Relf & Lohr, 2003). Etter andre verdenskrig ble terapeutisk hagebruk brukt som intervensjon i behandling og rehabilitering av soldater (Sullivan, 1979) og gjennom 1900-tallet er det blitt beskrevet bruk av "gardening" som arbeidstrening og terapi (Berget & Braastad, 2008). Det å være ute i naturen kan også være en viktig kilde til glede, og for mange oppleves det som mer positivt enn aktivitet inne på et studio eller i en idrettshall. Det å oppleve planter og dyr, ulike lukter, smaker, syns- og hørselsinntrykk kan være viktige elementer for å skape glede ved fysisk aktivitet (Martinsen, 2011).

Den norske betegnelsen "terapeutisk hagebruk" dekker de engelske begrepene "*horticultural therapy, therapeutic horticulture, social horticulture* og *vocational horticulture*" (Berget & Braastad, 2008). Terapeutisk hagebruk har lange tradisjoner internasjonalt, og det er gjort en mengde studier på dette.

Få studier undersøker derimot effekten av bruk av arbeid med planter og hager i forbindelse med gårdsbruk, slik som det er på "Inn på tunet"-gårdene, men man kan regne med at noe av denne samme effekten oppleves der (Berget & Braastad, 2008).

I følge Kaplan (1995) kan det å bli eksponert for natur redusere mental tretthet og øke mental restitusjon. Ved økt avstand til det som er årsaken til tretthet, vil natur i form av landskap og dyr tiltrekke seg vår oppmerksomhet på en uanstrengt måte som gir hvile fra det konstante maset om oppmerksomhet i hverdagens samfunn. Dette legger grunnlaget for teorien om “restituerende miljøer”.

4.5 Teorien om gjenopprettet oppmerksomhet

Det å bruke naturen til aktivitet og opplevelser har vist positive effekter på mental helse og lagt grunnlag for teorien om ”gjenopprettet oppmerksomhet” (attention restoration theory). Denne teorien tar for seg naturens innvirkning på menneskers helse, og legger grunnlaget for hvordan natur kan brukes i ulike helsefremmende sammenhenger (Kaplan & Kaplan, 1989). Teorien ser hovedsakelig på effekten ved depresjon, utmattelse, utbrenthet og tretthet. I denne teorien deles oppmerksomheten inn i to former, rettet (direct attention) og spontan (involuntary attention) oppmerksomhet. I hverdagen opplever man konstant rettet oppmerksomhet i form av reklame, støy, trafikk osv. Dette krever at man hele tiden følger med, bearbeider og sorterer informasjon. Er man ute i naturen, opplever de fleste det som kalles spontan oppmerksomhet. Dette er når miljøet rundt deg ikke krever anstrengelse eller energi, men fremmer rekreasjon og avkobling (Kaplan & Kaplan, 1989).

På ”Inn på tunet”-gårdene blir de hagerelaterte, terapeutiske tiltakene tilrettelagt etter brukernes personlige interesser, funksjonsnivå og de tilgjengelige ressursene på den aktuelle gården (Berget & Braastad, 2008). For noen er det kanskje det å så, stelle med planter og se dem vokse, gro og gi frukt som gir glede og ro, mens det for andre er vedhogst og rydding av skog.

4.6 Sosialt felleskap

”Folkehelse er mer enn kropp, det er sjel og sosialt fellesskap! - Å bare fokusere på kropp, er en vesentlig mangel når vi skal rette innsatser mot folkehelsen”. Dette sa samfunnsmedisiner Per Fugelli, ved Medisinsk fakultet, Universitetet i Oslo i et intervju i 2012 (Vasshus, 2012). I dette intervjuet sier han at det er kvalitetene i det sosiale fellesskapet

vi hver og en har som skaper helse. Det er i skolen, i flokken og med menneskene i nærmiljøet helsen vår blir «felles-skapt», med de vi har rundt oss.

Det å møte andre i samme situasjon kan for mange oppleves som verdifullt (Nordh, Grahn & Währborg, 2009, Thorvarðsdóttir, 2015). Det er gjort mye forskning på betydningen av støttegrupper for mennesker som behandles for kreft. Gruppesamvær gir en mulighet til å utveksle erfaringer som kan føre til bedre bearbeiding av situasjonen man er i. Gruppekonteksten gir følelsen av å være sammen om noe, og følelsen av å være alene kan bli erstattet med opplevelse av sosial aksept og fellesskap (Blaney, Lowe-Strong, Rankin, Campell, Allen & Gracey, 2010).

En annen studie undersøkte hvordan samholdet under en gruppetreningsintervensjon spiller inn på livskvaliteten til pasienter under kreftbehandling. Resultatene viste at gruppen fikk et samhold som var essensielt for at alle hadde lyst til å yte best mulig under treningen. Sykdommen ble glemt, og deltagerne følte seg likestilte i en aktivitet hvor alle bidro. Gruppen fikk en del fellesskapstrekk som ble sammenlignet med fellesskapet i en idrettsklubb (Midtgaard, Borth, Stelter & Adamsen, 2006).

Nærhet til terapeut eller leder i en gruppe trekkes også frem som viktig i flere studier (Revell, Duncan & Cooper, 2014, Thorvarðsdóttir, 2015). I løpet av et rehabiliteringsopphold eller en intervensjon er det viktig med én fast person, som for eksempel en leder eller terapeut, som er med gruppen hver gang. I Revell *et al.* (2014) sin studie vises det at deltagerne utvikler et personlig forhold til terapeuten i løpet av turer og opphold i naturen. Dette er med på å skape en tilknytning, trygghet og åpenhet hos deltagerne. Ved at terapeuten eller lederen er med gruppen på aktivitetene, blir forholdet dem imellom mer nøytralt og det er lettere å skape mellommenneskelige bånd. Terapeuten eller lederen oppleves da som mer tilgjengelig og lettere å forholde seg til for deltagerne (Thorvarðsdóttir, 2015).

5.0 METODE

I dette kapitlet gjøres det rede for studiens forskningsdesign og metodevalget begrunnes og beskrives detaljert (utvalg av informanter, forberedelse og gjennomføring av intervjuer, transkribering og analyse). Kapitlet avsluttes med å belyse etiske aspekter ved studien, min egen rolle og mitt forståelsesgrunnlag.

5.1 Forskningsdesign

Forskningsdesignet avgjøres på bakgrunn av problemstillingen. Designet må velges slik at man får besvart problemstillingen på en best mulig måte (Kvale & Brinkmann, 2009) Denne studien har et utforskende design, hvor det ønskes innsikt i menneskers opplevelser og erfaringer. Det var derfor mest hensiktsmessig å velge et kvalitativt forskningsdesign med utgangspunkt i en fenomenologisk-hermeneutisk tilnærming. Fenomenologi omhandler: *”en interesse for å forstå sosiale fenomener ut fra aktørens egne perspektiver og beskrive verden slik den oppfattes av informanten”* (Kvale & Brinkmann, 2009 s. 45). Hermeneutikk er læren om fortolkning av tekster. I en kvalitativ tilnærming med bruk av intervju, blir det de transkriberte intervjuene som skal fortolkes, med mål om å forstå hva intervjupersonen ønsket å formidle uten å legge egne føringer for tolkningen (Kvale & Brinkman, 2009).

5.2 Metodevalg

Kvalitativ forskning søker kvalitativ kunnskap uttrykt gjennom nyanserte beskrivelser av den intervjuedes livsverden gjennom ord og ikke gjennom tall slik det er i kvantitativ forskning (Kvale & Brinkmann, 2009). For å oppnå slike gode beskrivelser har jeg gjennom inspirasjon fra fenomenologien brukt individuelle dybdeintervjuer for å belyse hvordan deltagerne i FACE IT opplever sin livsverden (Kvale & Brinkmann, 2009).

5.3 Utvalg

Utvalget i denne studien omfatter alle som deltok på FACE-IT. Rekrutteringen var gjennomført før denne studien startet, med inklusjons-/eksklusjonskriterier presentert lenger nede. Siden dette er en kvalitativ studie, har det ikke vært et mål å få data som er

generaliserbare. Med en fenomenologisk tilnærming er ønsket å få frem deltageres selvopplevde erfaringer knyttet til fatigue og deltagelsen på FACE-IT.

Nedenfor presenteres fremgangsmåten for hvordan deltagerne ble valgt ut, og hvilke inklusjons- og eksklusjonskriterier som ble brukt. Det var Christian Kersten, overlege ved Kreftavdelingen på Sørlandet sykehus som var ansvarlig for å velge ut personer som passet til å delta på FACE-IT. For å få tak i deltagere ble personer som hadde vært med på fatigue-kurs i regi av Sørlandet sykehus kontaktet. Christian Kersten screenet de som hadde deltatt ut ifra inklusjons- og eksklusjonskriteriene som er presentert nedenfor, og kontaktet de som passet til kriteriene. Disse fikk tilsendt en e-post med litt informasjon og en ukes svarfrist, hvor Christian Kersten fulgte opp med en telefon. Videre ble de som svarte ja ved denne henvendelsen, innkalt til en samtale for mer informasjon og ekstra gjennomgang av om kriteriene var oppfylt, eller om det var grunner til at de skulle ekskluderes.

Tabell 1: Inklusjons- og eksklusjonskriterier.

Inklusjonskriterier	Eksklusjonskriterier
<ul style="list-style-type: none"> - Kreftoverlevende - Alder: \geq 18 år - Fulgt adjuvant (postoperativt), kjemoterapi for én type kreft i minst 3 måneder - Avsluttet behandlingen for minst 24 måneder siden - Hatt en score på minst 16 på fatigue-spørreskjemaet (Loge og Kaasa 1998) - Kunne snakke og lese norsk 	<ul style="list-style-type: none"> - Andre psykiske eller fysiske lidelser som gjør det umulig å fullføre individualisert rehabilitering - Bevis på tilbakefall - Depresjon - Andre viktige tilleggslidelser med behandlingsmulighet - Andre tilleggslidelser som forklarer fatigue

Ved oppstart var 9 deltagere med på FACE-IT, men en deltager sluttet etter 1. uke. Alle som gjennomførte oppholdet på gården ble intervjuet mellom 1 og 3 måneder etter at oppholdet var avsluttet. Av de 8 som gjennomførte, var det 3 menn og 5 kvinner. Disse hadde hatt forskjellige typer kreft. Den yngste deltageren var 36 år, mens den eldste var 65 år. Av de 8 var det to stykker som var ferdigbehandlet for kreft for over 7 år siden, tre stykker som var

ferdigbehandlet for mellom 4 og 6 år siden og tre stykker som var ferdigbehandlet for to til tre år siden.

5.4 Intervju

Et kvalitativt dybdeintervju søker å forstå et ønsket fenomen fra den intervjuedes side uten å påvirkes av vitenskapelige forklaringer (Kvale & Brinkmann, 2009). Kvale og Brinkmann (2009, s. 20) fremhever intervjupersonen som et subjekt: ”*som en person som er delaktig i det kvalitative forskningsintervjuet gjennom å skape meninger og forståelse om et bestemt emne*”. Den intervjuede er altså ikke bare en kilde til svar, men er også med på å forme selve intervjuet og det videre resultatet i studien. Som forsker er det ikke alle sider av et fenomen man nødvendigvis er klar over før man starter opp. I løpet av intervjusituasjonene kan det hende det dukker opp nye temaer som er viktige og relevante, og som må inkluderes i de videre intervjuene. På samme måte kan det være at noen temaer man trodde var viktige, ikke er viktige for de som intervjues. Det er altså viktig å alltid gå inn i en intervjusituasjon med et åpent sinn. Den som intervjues er den som er eksperten på området og skal gi intervjueren forståelse av temaet.

Alle deltagerne på FACE-IT skrev før oppstart under på et skjema om informert samtykkeerklæring (Vedlegg 1). Her ble de informert om selve FACE-IT, som var en pilotstudie, og om at de ville bli intervjuet i etterkant av oppholdet. Nedenfor presenteres forberedelsen til og gjennomføringen av intervjuene.

5.4.1 Forberedelse

Det ble gjennomført individuelle dybdeintervjuer med deltakerne etter at oppholdet på gården var avsluttet. Intervjuene ble gjennomført etter en halvstrukturert intervjuguide (Vedlegg 1), hvor én del hadde fokus på deltakernes erfaringer fra deltakelsen i prosjektet. En annen del undersøkte hvordan deltakerne opplever at det å ha fatigue påvirket hverdagen og livskvaliteten før de ble med i prosjektet, og om de eventuelt har opplevd endringer underveis.

Følgende temaer ble tatt opp:

- Opplevelsen av fatigue.
- Hvordan påvirket fatiguen hverdagen?
- Opplevelse av prosjektet som helhet.
- Hva følte deltagerne gav dem mest i løpet av dagene på gården?
- Tanker og erfaringer rundt temaene som ble forelest.
- Erfaringer med gårdsarbeid og kontakt med dyr.
- Erfaringer med hvordan fatigue påvirker hverdagen og livskvaliteten.
- Opplevelse av om det dette har endret seg i løpet av de 12 ukene prosjektet har pågått.
- Hva de sitter igjen med etter 12 uker, og hva de kommer til aktivt å benytte videre.

Før intervjuene med deltagerne ble gjort, gjennomførte jeg to testintervjuer på bekjente for å se om intervjuguiden var lagt opp på en passende måte. Det ble ikke foretatt store endringer i intervjuguiden etter disse, annet enn på uttrykksmåte og spørre-ord. Disse prøve-intervjuene ga mest personlig erfaring for meg i en intervjusituasjon, og gjorde meg tryggere før første intervju med deltagerne.

5.4.2 Gjennomføring

Deltagerne fikk selv bestemme hvor intervjuene skulle finne sted, ut fra hva som var lettest for dem og hvor de følte seg mest komfortable. Tre av intervjuene ble foretatt på universitetet, tre på Kristiansand folkebibliotek, ett på Aquarama helsebygg og ett intervju ble foretatt på en lokal kafé. Hvert intervju ble startet med en gjennomgang av de temaene jeg ønsket å snakke om. Intervjuene varte mellom 30 og 60 minutter. På slutten av hvert intervju leste jeg igjennom intervjuguiden for å sjekke at vi hadde pratet om alle temaene, og deltagerne ble spurt om de hadde noe de ønsket å tilføye eller formidle som de mente var viktig. Det ble gjort lydopptak av intervjuene, og opptakene ble slettet med en gang de var transkribert. Datamaterialet bestod av 59 sider transkribert tekst.

For å få best mulig informasjon under intervjuene fokuserte jeg på å la informanten fortelle uten at jeg avbrøt underveis. Selv om temaet da innimellom gikk over på andre deler av intervjuguiden, eller på temaer jeg ikke hadde tenkt på, så var dette relevant ut fra deres opplevelse og utgangspunkt. Jeg prøvde derfor å følge opp med spørsmål som var relevante i forhold til det som det ble pratet om, i stedet for å følge intervjuguiden slavisk. Jeg fokuserte

på å lytte og la informanten fortelle. I noen tilfeller betydde det å la det være litt stille innemellom. Små, stille pauser gjorde at informantene fikk tenkt seg litt om, og ofte fortalte de mer om temaet, i stedet for at jeg skulle spurt om noe nytt og risikert å miste viktig informasjon. Dette er noe av den samme teknikken jeg bruker i min jobb som Personlig Trener (PT). Ved første møte med en ny kunde, ønsker jeg å få vite mest mulig om personens bakgrunn, opplevelse av trening og helse, motivasjon, støtte eller mangel på sådan i hverdagen. Det er kundens historie som legger grunnlaget for hvordan jeg går frem videre som PT. Jeg merket at erfaringen fra disse situasjonene hjalp meg mye under intervjuene med deltagerne, og denne erfaringen gjorde at jeg opplevde å få en veldig god kommunikasjon med dem.

5.5 Analyse av data

I analysearbeidet har det vært avgjørende at teksten som analyseres er transkribert ordrett fra hva informanten fortalte, og hva jeg som intervjuer spurte om. ”*Analysen skal bygge en bro mellom rådata og resultater ved at materialet blir organisert, fortolket og sammenfattet*” (Malterud, 2011, s. 92). Formålet med analysen var å besvare problemstillingen, som var å få kunnskap om deltagerens opplevelse av fatigue i hverdagen og erfaringene etter oppholdet på en rehabiliteringsgård. Jeg brukte Maletruds (2011) analysemetode som utgangspunkt når jeg analyserte de transkriberte intervjuene. Malteruds (2011) systematiske tekstkondensering består av fire trinn. Disse trinnene er: skape et helhetsinntrykk av teksten, identifisere meningsdannende enheter, abstrahere innholdet i disse enhetene og sammenfatte betydningene av enhetene. Under mitt arbeid gikk trinn tre og fire litt i ett, og hvorfor dette skjedde forklares underveis.

Første trinn i analyseprosessen var å få et helhetsinntrykk og bli kjent med materialet. Jeg leste igjennom de forskjellige intervjuene en ekstra gang før jeg startet med arbeidet. Siden jeg selv hadde gjennomført intervjuene og transkriberingen, sto helheten fremdeles veldig klart for meg, og jeg kunne huske de forskjellige situasjonene godt. Jeg fokuserte på å jobbe i samsvar med det fenomenologiske perspektivet og legge til side min førforståelse og teoretiske referanseramme. I dette trinnet skal man prøve å finne foreløpige temaer vi kan se i teksten som forteller oss om deltagerens opplevelse (Malterud, 2011). I alt fant jeg her 16 temaer.

Andre trinn er å finne meningsdannende enheter. Det betyr å skille relevant tekst fra irrelevant tekst. I dette trinnet gikk jeg igjennom alle intervjuene igjen, setning for setning, og fant enheter som passet til de forskjellige temaene jeg hadde funnet i første trinn. I denne prosessen så jeg at noen av temaene egentlig omhandlet samme sak, så jeg slo disse sammen. Samtidig dukket det opp noen enheter som formet et par nye temaer. I dette trinnet ble det utformet koder for de tekstbitene som hadde noe til felles. Til slutt besto det av 19 koder (Vedlegg 2).

Trinn tre og fire gikk litt i ett. Trinn tre går ifølge Malterud (2011) ut på å abstrahere kunnskap og dele kodene opp i subgrupper. Under mitt arbeid hadde jeg allerede funnet subgruppene, og trinn tre ble da å sette mine koder sammen til overordnede enheter. Trinn fire gikk på å sammenfatte betydningene av enhetene, og det ble automatisk gjort som en del av trinn tre. Etter at de forskjellige kodene var delt opp i kategorier og subkategorier ble meningsenhetene kondensert til et mer forståelig og mindre muntlig språk.

Etter denne prosessen var det blitt seks kategorier med tilhørende totalt 17 subkategorier. prosessen fra Koder til kategorier og videre til subkategorier er presentert i vedlegg 2. To av kategoriene besvarte den første delen av problemstillingen, om deltagerens opplevelse av fatigue i hverdagen. Under disse to var det tilordnet 5 subkategorier. De gjenværende fire kategoriene besvarte den andre delen av problemstillingen, om deltagerens erfaringer med oppholdet på en rehabiliteringsgård, og besto av 12 subkategorier (se tabell 1, i kapitel 6).

5.6 Etisk vurdering

Hovedprosjektet FACE-IT ved Universitetet i Agder og Sørlandet sykehus ble meldt inn til Regional Etisk Kommite (REK), men fikk svar om at piloten ikke var meldepliktig og at de dermed ikke behandlet søknaden. Hovedprosjektet ble videre meldt inn til Norsk Senter for Forskningsdata (NSD) som godkjente innsamlingen av data fra deltagerne. Prosjektet har NSD-nummer 51040.

Helsinkideklarasjonen (2013) er fulgt. Deklarasjonen vektlegger åpenhet rundt finansiering av forskning og fremhever plikten til å publisere resultatene, uavhengig om disse er positive eller negative. Den siste utgaven av deklarasjonen stiller strengere krav til samtykke og frivillighet enn tidligere. Helsinkideklarasjonen finnes på www.legeforeningen.no.

Før oppstart av FACE-IT fikk alle deltagerne opplysninger om at dette var en pilotstudie, og at det kom til å bli foretatt intervjuer etter at oppholdet var gjennomført. De underskrev da et skriftlig informert samtykke som gjaldt intervjuer og andre data som ble samlet underveis (Vedlegg 3). Det var Christian Kersten som gjennomførte denne delen, hvor han gav alle deltagerne muntlig og skriftlig informasjon om prosjektet FACE-IT. Informasjonen inneholdt bakgrunn, mål med prosjektet, praktiske ting som måtte tas i betraktning, potensielle fordeler og ulemper med å delta på prosjektet og detaljer om oppfølging. Deltagerne ble også orientert om at det var frivillig å delta på studien og muligheter for å trekke seg når som helst.

Datamaterialet som ble samlet inn under studien ble behandlet konfidensielt. Innspilte lydfiler ble oppbevart på en enhet med passord og uten internett-tilgang og slettet med en gang disse var transkribert. Lydfilene ble oppbevart sikkert, slik at ingen andre enn forsker selv kunne få tilgang til dem. Det transkriberte materialet ble anonymisert, slik at deltagerne ikke kunne bli identifisert i utskrifter eller i publisering av studien. Andre deltagere i studien vil nok kunne kjenne igjen personene ut fra sitatene som er brukt. Etter 12 uker sammen er deltagerne blitt så nær hverandre at de kjenner hverandres bakgrunn. Det er derfor mulig for dem å gjenkjenne hverandres historier. Ansvarlig forsker er omfattet av taushetsplikt i sin yrkesvirksomhet.

5.6.1 Finansiering

Hovedprosjektet FACE-IT er finansiert gjennom støtte fra Innovasjon Norge.

5.7 Egen rolle som forsker

“Forskeren skal i prosess og produkt vise vilje og evne til å sette spørsmålstegn ved egne fremgangsmåter og konklusjoner i form av tvil og ettertanke” (Malterud, 2011, s. 18).

Interessen for studiefeltet fikk jeg etter at min mor fikk kreft i 2015. Før dette var fokuset mitt mye på bruk av trening, aktivitet og friluftsliv for å øke livskvaliteten og mestringen i hverdagen for alle. Med en tilleggsutdannelse som personlig trener, har fokuset også vært på mulighetene for å få folk tilbake i arbeid gjennom bruk av fysisk aktivitet som en del av rehabiliteringen. Jeg har alltid tenkt at medisiner og behandling ikke er den endelige

løsningen for noen. Dette må gis i en kombinasjon av aktivitet og empowerment for å gi mottakeren kontroll over og evne til å mestre egen hverdag. Empowerment og mestring har også vært aktuelle temaer i undervisningen i folkehelsevitenskap på universitetet. Med bakgrunn i dette hadde jeg fra før en forståelse for og tanker om bruken av aktivitet, hagearbeid og gårdsbruk som midler i arbeidet med rehabilitering, men jeg hadde ingen erfaring med kronisk, kreftrelatert fatigue.

Mine erfaringer, kunnskaper og kjennskap til feltet er forforståelse som jeg har tatt med meg inn i arbeidet. Manglende kunnskap om kreftrelatert fatigue har jeg tatt som en utfordring.

Malterud (2011, s. 40) beskriver forforståelse slik:

”Forforståelse er den ryggsekken vi bringer med oss inn i forskningsprosjektet før vi starter prosjektet. Innholdet i denne ryggsekken påvirker hele veien måten vi samler og leser våre data på. Dette er en bagasje som i bestefall kan gi næring og styrke til prosjektet og fungere som en matpakke, men som i verste fall kan bli en tung bær som gjør at vi før avbryte reisen fordi alt handler om det vi bærer med oss og ikke det vi ser langs veien. Denne bagasjen består av erfaring, hypoteser, faglig perspektiv og av den teoretiske referanserammen vi har ved prosjektets innledning.”

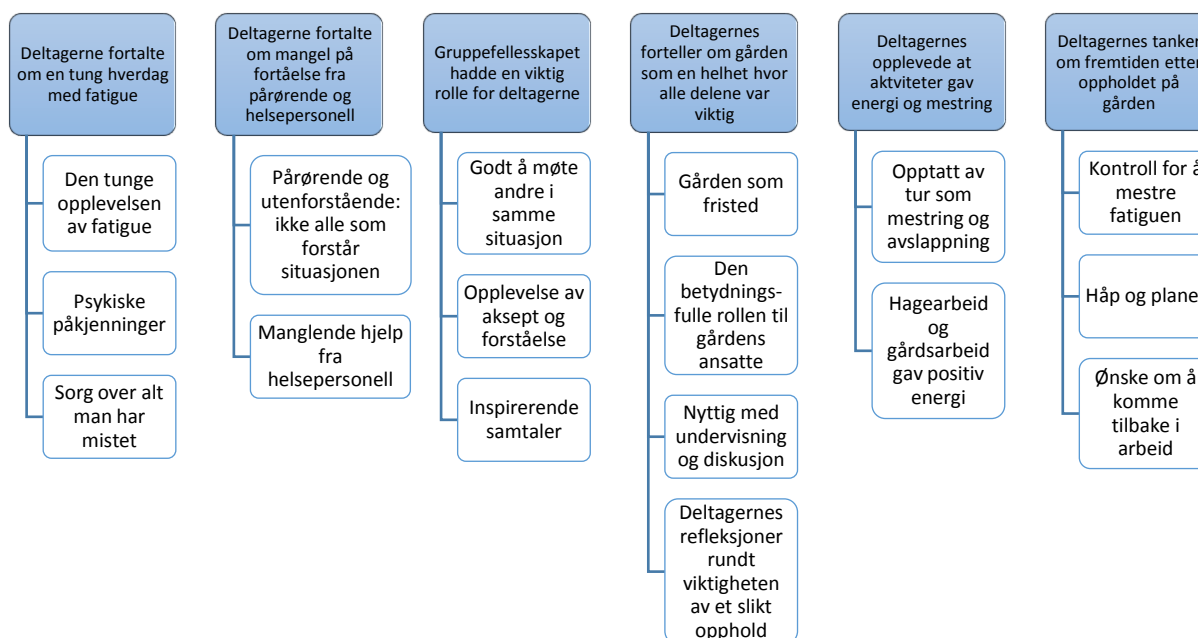
Jeg har gjennom hele prosessen vært bevisst på min forforståelse, og forsøkt å være så objektiv og åpen som mulig. Ved å være bevisst på dette har jeg under hele arbeidet forsøkt å unngå at min forforståelse skulle legge føringer for intervju spørsmål, tolkning, valg av sitater og lignende. Gjennom å være bevisst på min forforståelse har jeg lettere kunnet legge denne til side, noe jeg tror har bidratt til å styrke min objektivitet og åpenhet i søken etter ny kunnskap og erfaringer innen feltet.

Under hele prosessen har det vært viktig for meg å være klar over min ferske rolle som forsker. Dette har vært en læringsprosess som jeg går ut av med mange nye erfaringer i hvordan man kan lede et forskningsprosjekt. Det har vært viktig for meg å ha veilederen min i ryggen, for å få faglig støtte når jeg selv har vært usikker og min kunnskap ikke har strukket til. Studien har vært et selvstendig arbeid, men det har vært betryggende å ha en person med faglig tyngde som støtte underveis.

6.0 PRESENTASJON AV FUNN

I dette kapitlet presenteres funn fra intervjuene som ble gjort med de 8 deltagerne i prosjektet FACE-IT. Etter analyse av intervjuene ble funnene delt opp i 6 hovedkategorier med tilhørende subkategorier. De to første kategoriene besvarer den første problemstillingen: *Hvordan opplever deltagerne å leve med fatigue i hverdagen?* Disse delene gir bakgrunnen for deltagerne svar på den andre problemstillingen: *Hvordan erfarer deltagerne med fatigue oppholdet på en rehabiliteringsgård?* Kategoriene under hver problemstilling presenteres etter hvor viktige de var for deltagerne. Gjennom den første problemstillingen ønsker jeg å belyse hvilke utfordringer denne gruppen med fatigue faktisk har i hverdagen, og hvordan dette påvirker deres syn på egne liv. Denne innsikten gir et grunnlag for å forstå de erfaringene deltagerne hadde på gården.

Tabell 2: oversikt over kategorier og tilhørende subkategorier



Mange av kategoriene er vanskelig å skille fra hverandre. En av deltagerne svarte slik på spørsmålet om hva som opplevdes som viktigst ved oppholdet:

“Jeg klarer ikke å svare konkret på hva det var, men det var kombinasjonen av folkene, lederne og stedet i seg selv”.

6.1 Deltagerne fortalte om en tung hverdag med fatigue.

Alle på kurset hadde hatt forskjellige opplevelser og erfaringer med fatiguenes virkning på hverdagen. Dette var både i form av symptomer, psykiske utfordringer som hadde oppstått underveis, sorg over hvordan hverdagen hadde endret seg i forhold til før kreften og diagnosen, og hvordan kontroll hjalp til å mestre fatiguen. Mange av de daglige utfordringene til deltagerne var viktige emner i samtaler under kurset.

6.1.1 Den tunge opplevelsen av fatigue

Deltagerne oppfattet fatiguen på litt forskjellige måter, men for alle var det noe som påvirket hverdagen i stor grad. De fleste hadde vært uføretrygdet, sykemeldt eller delvis sykemeldt. Den vanligste effekten var en følelse av fysisk utmattelse i kroppen, sviktende hukommelse og psykisk utmattelse. En beskriver en del av opplevelsen av fatigue slik:

“Jeg har i perioder vært så sliten, at når veldig gode venner ringte og lurte på om jeg ville komme ut, så sa jeg nei. Hvis bare noen snakket til meg ville jeg begynne å grine. Jeg følte liksom at all energien rant ut”.

Opplevelsen av at kroppen ikke klarte det samme som før var felles for mange. De opplevde det slik som personen over, at energien bare rant ut, uten at de klarte å gjøre så mye. Helt vanlige hverdagsoppgaver gjorde at de følte seg helt utslitt etterpå, og ikke hadde energi til andre ting. Mange opplevde at de i begynnelsen hadde presset seg altfor hardt over lengre perioder, noe som førte til at de gikk på skikkelige smeller, gang på gang. Ofte uten å forstå sammenhengen. En annen beskriver den fysiske utmattelsen slik:

“Jeg følte at kroppen var så tung å bære. Bare jeg skulle gå opp en liten bakke, så merket jeg det på pusten og beina føltes som bly. Kroppen min var ikke som før”.

Hukommelsen var også for mange en stor utfordring. For noen var dårlig hukommelse hovedgrunnen til at de ikke kunne fortsette i jobben:

“Før besto dagene mine mye av møter og sånt, mens nå, hvis jeg går på et møte, så husker jeg plutselig ikke noe av det som er blitt sagt eller hva vi en gang prater om”.

Mange opplevde at hukommelsen plutselig sviktet og gjorde det vanskelig å lese bøker og føre samtaler:

“Det at jeg ikke klarer å lese bøker, fordi jeg ikke husker hva jeg akkurat har lest, er et stort problem. Og jeg har alltid vært veldig glad i å lese”.

“Det med at jeg glemmer, midt i samtaler er det plutselig helt svart, og jeg husker ikke hva vi snakket om”.

Forskjellige former for psykisk utmattelse var det også veldig mange som opplevde, ofte ikke i sammenheng med fysisk utmattelse. En beskrev det slik:

“Jeg blir fryktelig sliten i hodet. Det kjennes ut som om det eksploderer etter to-tre timer med tankevirksomhet hver dag. Det kjennes ut som om tankene står stille, det sirkulerer ikke oppi der etter hvert, og da får jeg en veldig sånn tretthetsfølelse. Jeg er ikke fysisk sliten, jeg kunne lett gått en mil, men det er liksom det mentale. Jeg føler meg helt utkjørt”.

Noen av deltagerne opplevde at denne psykiske utmattelsen ble påvirket av støy, samtaler og folk. Jo mer som skjedde rundt dem, jo mer slitne opplevde de å bli. Selv om de ikke gjorde noe selv, eller deltok i en samtale, så opplevdes det som å bli tappet for energi. De trakk frem at dette hadde påvirket mye av det sosiale livet de hadde før, siden de nå ikke orket å være sammen med andre.

Alle trakk frem at det å kunne dele disse utfordringene, opplevelsene og erfaringene med hverandre på kurset var svært viktig. De fikk bekreftelse gjennom hverandre på at de ikke var alene, og at det faktisk var reelle problemer de hadde. Mange hadde opplevd mangel på forståelse fra utenforstående, og de hadde etter hvert begynt å tvile på seg selv og lurt på om de overdrev. Dette hadde igjen ført til at de prøvde å presse seg enda litt hardere, og dermed gikk de på enda en smell. De opplevde at kurset gav dem den forståelsen og kunnskapen de trengte for å begynne å jobbe med disse utfordringene. Selv om de ikke trodde at problemene kunne bli helt borte, så håpet de at det de lærte på kurset kunne gjøre at de hadde mer kontroll i hverdagen. En oppsummerte utfordringenes påvirkning på hverdagen fint slik:

“Jeg føler meg trøtt hele tiden. Når du går sliten hele tiden, så blir lunten kort og humøret dårlig. Det er vanskelig å ha det greit med andre, når man ikke har det greit med seg selv”.

Første steg for de fleste var altså å få det greit med seg selv.

6.1.2 Psykiske påkjenninger

Et langt sitat fra en av deltagerne som hadde hatt fatigue lengst sammenfatter mye av det som er sagt over:

“Noen år etter kreften gikk jeg på en skikkelig smell og falt veldig langt ned. Jeg husker at når jeg skulle komme meg opp av hengemyra, så var det en kamp å komme ut, det var en kamp å komme i gang og gjøre noen ting som helst. Jeg ble kommandert ut av konen min for å trimme. Jeg gikk kanskje 100 meter før jeg ikke orket mer. Jeg buret meg inne, satt og så på fjernsynet døgnet rundt, snudde nesten døgnet og fikk lov til det. Det ble masse samtaler med venner og sånt, ikke noe dypt, men de kom med noen hint og jeg fikk komme med mitt. Jeg var jo skikkelig deprimert på den tiden. Men så var jo hele gjengen rundt meg, passet på og bygde meg opp igjen. De fikk meg ut på tur. Noen ganger var det ikke mer enn 2-3 km., labbe bort til sentrum, drikke kaffe og så labbe hjem igjen. Da hadde jeg gjort noe den dagen. Og sånn var det jo bare å begynne, ikke sant? Både hobbyer og støtte fra familie og venner var med på å dra meg i gang igjen”.

Vedkommende hadde vært veldig langt nede psykisk i denne perioden, og slet mye med angst og depresjon. Dette hadde mye sammenheng med den totale utmattelsen etter å ha presset seg mye og lenge i jobb og til slutt gått på en stor smell. En lignende opplevelse ble trukket frem av en av de andre deltagerne som var så langt nede at han ikke hadde lyst til å leve lenger.

Han sier:

“Ca. to år etter kreften, med mye frem og tilbake på jobb og i Nav-systemet, gikk jeg på en skikkelig smell. Resultatet var at jeg ble skikkelig deprimert. Det var først da jeg fant ut at jeg hadde fatigue. Da var det så ille at jeg rett og slett ikke hadde lyst til å leve. Jeg var dritt lei, siden livet jo var helt ødelagt følte jeg da. Da ble det full alarm og inn på Radiumhospitalet til en psykolog som konstaterte at jeg hadde angst og var deprimert. Når man har vært frisk og sterk, løpt rundt og egentlig vært veldig sprek, og du så ikke orker å stå opp om morgenen, så er det veldig tungt”.

Noen av de som ikke hadde gått så mange år etter diagnosen hadde begynt å kjenne på noen av de samme følelsene som disse to beskrev. Ved at disse to delte sine opplevelser med de andre, og delte erfaringer med hvordan de håndterte det og etter hvert kom seg videre, gav de håp til andre om at de kunne unngå å gå på samme smellen.

6.1.3 Sorg over alt man har mistet

Den tunge opplevelsen av fatigue og de psykiske utfordringene som følger med gjorde for alle deltagerne at livet nå så veldig annerledes ut enn før kreften og fatigue-diagnosen. Mange beskrev dette som en følelse av sorg. De var jo selvfølgelig glade for at de hadde overlevd,

men det var en sorg over alt de måtte gi slipp på av sitt gamle liv. Alt det som hadde vært hverdagslige ting som de nå ikke lenger kunne gjøre. Ei beskriver det slik:

“Jeg føler det er en sorg, det at jeg har mistet det livet jeg var så glad i. Hvordan skal jeg håndtere det livet jeg har nå, uten å fremstå som en ynkelig taper? Man ser jo frisk ut og kan jo gjøre så mye. Da er det alt for lett å glemme seg og begynne i samme spor som før når man er med gamle kjente, og så bare faller det sammen. For kroppen takler det ikke lenger”.

En annen trekker frem at han mister så mye av familielivet fordi han ikke har energi til det. Det går altså ut over kone og barn at fatiguen påvirker hele hverdagen:

“Jeg føler jo at jeg på grunn av formen mister mye av familielivet, fordi jeg ikke har energi til det. Jeg har to små barn, og når de kommer hjem så er det akkurat som om man setter en kontakt i batteriet som bare tapper det helt”.

Man mister kontakten med familie, kjære og venner, og blir hemmet av grensene som sykdommen setter. En annen beskrev det slik:

“Nå må jeg legge inn mye mer hvile hver eneste dag. Da er det jo alt det sosiale man må nedprioritere, familie, venner og sånne ting. Det er jo det som kommer sist i rekken hele tiden. Før kunne jeg jobbe 8-9 timer, og så holde på hele kvelden med ting. Nå jobber jeg halv dag, og så må jeg hjem å ligge på sofaen for å hvile i 3-4 timer. Jeg føler at jeg har mistet så mye av livet mitt”.

Savn, sorg og tap er mye av følelsene som går igjen når man ser tilbake på endringene som har skjedd i livet etter kreften og fatiguen:

“Vi skulle kanskje hatt noe i forhold til det å løfte opp den sorgen over at livet er endret. Selvfølgelig er vi glade for at vi er kommet velberget igjennom behandlingen, men allikevel. Vi har mistet så mye av den vi var, og det er noe med dagen i dag som hvert fall for meg gir en del sorg”

En annen forteller om hvordan fatiguen påvirket hennes forhold til jobben hun var så glad i:

“Jeg har hatt flere lange pauser fra jobb, hvor jeg hver gang har begynt igjen, men bare klart å jobbe 20-30 %. Det har vært veldig frustrerende, og jeg har grått mye, for jeg vil jo så gjerne, og jeg har vært så utrolig glad i jobben min”.

Her trekker deltagerne igjen frem hvor viktig det har vært å kunne dele disse følelsene med hverandre. Hvordan de gjennom å høre om andres utfordringer har fått en opplevelse av støtte og redskaper til å håndtere egen situasjon.

6.2 Deltagerne fortalte om mangel på forståelse fra pårørende og helsepersonell

Mange av deltagerne hadde opplevd flere vanskelige situasjoner i forhold til både pårørende, nære venner og helsepersonell. De fortalte at det ofte var vanskelig å bli forstått, og at det var vanskelig å forklare hva som faktisk feilte dem.

6.2.1 Pårørende og utenforstående: Ikke alle som forstår situasjonen

“Min kone ville ikke akseptere det helt hun heller, hun giftet seg jo med en stor og sterk mann, ikke en pingle. Dette har virkelig gjort det vanskelig for oss. Nå er det eneste som holder oss sammen barna, vi må jo fortsette å prøve, for dem”.

“Det er jo en smerte, for jeg har ikke lyst til å være en byrde for de rundt meg. Men det er jo klart, jeg må gjøre en del prioriteringer for barna er jo de viktigste. Jeg føler ikke at mannen min skjønner helt hva jeg går igjennom, men det er jo kanskje vanskelig når man ikke har kjent det på kroppen selv. Så det er jo en utfordring i seg selv med de rundt”.

“Kona ser det jo ofte på meg før jeg ser det selv at jeg ikke har en god dag. Og mange av mine gode venner, som kjenner meg veldig godt, kan nesten si det samme. Så det fungerer veldig greit. Familien vet jo hva det vil si og har lest seg litt opp”.

Over forteller tre av deltagerne om sine tanker rundt sin ektefelles holdning til at de lever med fatigue. De fleste av deltagerne som var gift eller hadde samboer opplevde at denne personen var en støtte, men det var ikke alle som opplevde like mye forståelse. En deltager, som ikke var gift eller samboer, nevnte at hun var glad for at hun var alene: Da trengte hun ikke å føle seg som en byrde for andre og kunne gjøre alt i sitt tempo.

“Jeg har fått kommentarer på at det er rart at jeg er uføretrygdet, jeg som er så aktiv, så jeg har jo tenkt at det hadde vært enklere hvis man hadde en krykke eller et annet synlig bevis, noe fysisk man kunne vise til. Folk ser det jo ikke alltid på oss, og for meg er det jo ikke fysisk utmattelse som er noe problem nå”.

De fleste av deltagerne opplevde, eller hadde opplevd i løpet av den tiden de hadde fatigue, at personer stilte spørsmålstegn ved hvor syke de egentlig var. Få av deltagerne hadde noe fysisk å vise til ved slike spørsmål, og opplevde at det var vanskelig å forklare problemene og bli forstått. Flere fortalte at de ofte opplevde å få høre ”men du er jo fri for kreft, hva kan feile deg da? Du burde jo bare være glad for at du lever” og lignende utsagn både fra venner, bekjente og kollegaer.

Deltagerne opplevde også at NAV og arbeidsplassene stilte mye spørsmål ved fatiguen. En av deltagerne forteller følgende:

”Jeg hadde en forferdelig runde med NAV, for de tar jo ikke fatigue alvorlig, de har i hvert fall ikke gjort det før. Så for meg følte det som en slags oppreisning når jeg fikk være med på dette pilotprosjektet, og se at sykehuset i det minste tar situasjonen vår alvorlig”.

NAV presset ofte på for at deltagerne skulle jobbe litt mer, prøve litt mer, gjøre litt mer, og viste liten forståelse for situasjonen. Flere av deltagerne slet mye med dette, siden de jo ønsket å jobbe og skulle så gjerne få til å jobbe litt mer. For en av de andre deltagerne var møtet med NAV noe som fikk henne til å føle seg veldig sett ned på og verdiløs, hun forteller:

”Jeg følte jeg sto veldig alene i kampen mot NAV. Når jeg kom dit fikk jeg høre -Åja, det er veldig mange brystkreftpasienter som var tilbake i jobb rett etter de var ferdig behandlet. Jeg følte meg så liten, ja vel, beklager, men det maktet jeg rett og slett ikke. Det var ikke energi til noen ting, og så forventet de bare at jeg skulle ut i jobb igjen. Jeg følte meg ikke verdt noen ting”.

Det opplevdes som tungt og vanskelig å ikke bli forstått, i hvert fall av de nærmeste. Et par av deltagerne nevnte at det hadde vært enklere å ha noe spesifikt, slik som ME eller en amputert hånd, da hadde det hvert fall vært noe folk forsto og visste hva var. En deltager ble så oppgitt over venninnen som satt og klagde over små problemer i hverdagen, og skulle fikse ditt og datt på kroppen for å føle seg bedre, at hun tok ut brystprotesen og slang den i bordet, hvor da venninnen ble helt i sjokk. Dette illustrerer litt hvordan det er. Utenforstående opplever deltagerne som friske, fordi de utad ser friske ut, men de kan jo ikke se hvordan de har det på innsiden, eller de fysiske arrene etter kreften.

6.2.2 Manglende hjelp fra helsepersonellet

Etter kreftbehandlingen hvor deltagerne hadde fått tett og god oppfølging av helsepersonell, følte mange seg plutselig overlatt helt til seg selv. Noen av deltagerne fortalte at fastlegen ikke var til stor hjelp og ikke kjente til fatigue. Mens andre fortalte om avvisende helsepersonell, og at det var vanskelig og tok lang tid å få hjelp. Under forteller to forskjellige deltagere om sine opplevelser:

“Fastlegen min forsto ikke hva dette var, jeg gikk et helt år hvor jeg trodde det var bivirkninger av medisiner jeg tar, og først når jeg var til sjekk hos Radiumhospitalet kom det frem at det var fatigue. Dette var noe legen ikke hadde nevnt som en mulighet en gang”.

“Etter at behandlingen var ferdig, og jeg var frisk, for i alles øyne er man jo frisk, så fikk jeg beskjed om: -Bare kom deg hjem, ta det litt med ro den første perioden, for du kan nok være litt sliten, men så kan du nok begynne ganske fort i jobb igjen. Først et par år etter, når jeg var inne til kontroll på Radiumhospitalet, fikk jeg beskjed om at jeg hadde fatigue. Jeg fortalte dem da at jeg var totalt utslitt hele tiden, jeg orket ingenting annet enn å jobbe. Først da fikk jeg endelig forståelse fra noen. Men til og med når jeg kom med skriv fra Radiumhospitalet, skjønte ikke fastlegen noe. Men heldigvis gjorde han som de sa”.

For begge disse var det Radiumhospitalet som kom frem til diagnosen om at det var fatigue de hadde. Flere andre av deltagerne fortalte det samme, at det var når de var inne til rutinesjekk på Radiumhospitalet at det først ble konstatert at de hadde fatigue. Flere uttrykte at de følte seg sviktet og mistrodd av fastlegen, og at dette hadde gjort det enda vanskeligere. Slik som den ene deltageren nevner i sitatet over, så hadde han brukt all energien han hadde på å jobbe. Han fortalte videre at han resten av dagene lå rett ut og ikke orket noen ting. Plutselig så hadde han ikke energi til annet enn jobben, og det var det eneste livet besto av.

Heldigvis var det ikke bare negative opplevelser med fastlegene. En deltager forteller:

"Min fastlege har vært en utrolig støtte for meg. Hun lette opp muligheter og forskjellige grupper jeg kunne prøve ut. Hun har støttet meg og lyttet hele veien, og har vært utrolig viktig for at jeg er der jeg er i dag".

Denne deltageren uttrykte viktigheten av å bli sett og forstått. Selv om det ikke er noe som synes fysisk, så betyr det ikke at man har det bra. Helsepersonell burde være de første til å akseptere og prøve å hjelpe personer med sykdommer som fatigue.

6.3 Gruppefellesskapet hadde en viktig rolle for deltagerne

Alle deltagerne trakk frem gruppen som noe av det viktigste ved kurset på gården. Endelig fikk de en bekreftelse på at de ikke var alene om problemene, og at andre slet med mye av det samme. Gruppen bidro til fellesskap, støtte, gode samtaler, aksept og forståelse.

6.3.1 Godt å møte andre i samme situasjon

“Noe av det viktigste med kurset for meg, var å treffe andre i samme situasjon”.

Alle deltagerne på kurset trakk frem at fellesskapet var svært viktig for dem under kurset. Det å treffe andre som var i samme situasjon og som slet med mye av det samme. Noen fortalte at de etter kreftbehandlingen hadde følt seg veldig alene. De gikk fra å ha sykepleiere og helsepersonell rundt seg hele tiden, til ikke å ha noen, og opplevde at det var svært lite oppfølging. Det opplevdes derfor godt å komme sammen med andre. En beskrev fellesskapets rolle slik:

“Det med fellesskapet der ute, det ble litt mer virkelig, det at det er andre i samme situasjon. Man vet det jo i teorien, men det er noe med det å erfare det, og treffe andre, så man har ansikter og henge det på. Det å ha andre å dele erfaringer og opplevelser med, som forstår hvordan det er, siden de er i samme situasjon. Vi trenger ikke å bruke så mange ord”.

6.3.2 Opplevelse av aksept og forståelse

Mange hadde tidligere opplevd å føle seg veldig alene med sykdommen, og hadde opplevd lite støtte fra helsepersonell og pårørende. De fortalte at de hadde hatt vanskelig for å bli akseptert og forstått av andre rundt seg. De opplevde at på gården kunne de endelig slappe av og ta ting i sitt eget tempo. De trengte ikke å unnskyldes seg for å være slitne. To av deltakerne beskriver det slik:

“Det var så greit å kunne være sammen med andre som er i samme situasjon, føle seg likestilt. Om noen går og legger seg for å hvile, så er det helt normalt. Så tenker man fort at: -Ja, det fikk jeg også lyst til. Det er helt greit. Man er akseptert og lik de andre. Det var en veldig god følelse”.

“Jeg tenkte litt på det at jeg føler at det har blitt anerkjent å ha fatigue. Der på gården så var vi sammen med andre som hadde det samme. Jeg føler at det har vært godt å ha et sånt sted, hvor man ble tatt på alvor”.

Det å føle seg akseptert og forstått av andre gjorde det også lettere å akseptere seg selv og sin egen situasjon:

“Jeg har lært meg å akseptere meg. Man er sammen med folk og lærer av andre. Noen er lenger i prosessen enn det en er selv. Det å være sammen med andre og dele erfaring, det gav meg mye. Jeg for min del følte at jeg aksepterte situasjonen min mer.

Lærte mye av det å være sammen med de andre, noen er lengre og noen kortere i prosessen”.

Noen av deltagerne hadde vært igjennom mye i møte med NAV, og hadde opplevd at de ble psykisk brutt ned og sett ned på. Gjennom å være på gården og være med de andre deltagerne følte de seg akseptert, og fikk endelig mulighet til å begynne å bygge seg opp igjen:

”Det som faktisk har vært viktigst for meg i løpet av dette oppholdet, har vært at jeg har fått bygd opp selvfølelsen. Jeg har fått litt av den tilbake som jeg følte jeg mistet under sykdommen og i møte med NAV, for da følte jeg meg veldig liten. På gården er det blitt tatt på alvor at det faktisk er folk som er rammet av fatigue etter kreftsykdommen”.

6.3.3 Inspirerende samtaler

Deltagerne uttrykte at det var en god følelse å ha andre rundt seg som var i samme situasjon. Men mange trakk også frem at det var godt å kunne bidra med noe for andre. De kunne nå bruke sine egne erfaringer til å hjelpe andre. Det følte som om de fikk noe meningsfylt ut av alt det de hadde vært igjennom.

Deltakerne var på veldig forskjellige stadier. Noen hadde vært igjennom kreftbehandling for 10-12 år siden, mens for andre var det bare to eller tre år siden. De fleste hadde opplevd å få diagnosen fatigue mellom ett og to år etter at behandlingen var avsluttet. Noen hadde altså kommet langt i prosessen med å håndtere fatiguen i hverdagen. De som hadde hatt fatigue en stund hadde vært igjennom mange forskjellige stadier, med både opp- og nedture. De hadde derfor mange konkrete forslag til hvordan de forskjellige utfordringene som mange møter underveis kan håndteres, men også ideer om hva som kunne gjøres for å unngå de store nedturene som mange opplevde.

Det å akseptere at man har fatigue et viktig steg for å kunne begynne å jobbe med sykdommen. En del av de som hadde hatt fatigue lenge hadde blitt uføretrygdet. Mange av disse hadde et håp om etter hvert å kunne begynne å arbeide litt igjen.

“En av de andre er der jeg var for et år siden, Jeg kjenner til alt det hun går igjennom, jeg har jo vært der selv. Jeg bruker min erfaring til hjelpe henne. Hun synes det er så rart at jeg har fått kontroll på min situasjon, men allerede i løpet av de 12 ukene på kurset var det blitt en stor forskjell på henne. Hun begynte å akseptere situasjonen, noe hun ikke hadde gjort tidligere, og det er jo først da man kan begynne å jobbe med problemet”.

En deltager hadde hatt fatigue i rundt ett år og var fremdeles delvis i jobb. Hun hadde lært så mye av de andre. Dette gjaldt både hvordan hun kunne utnytte og fordele kreftene, men også hvordan hun hadde fått mer forståelse for sin egen situasjon. Hun håpet at det at hun hadde fått vært med på dette kurset så tidlig skulle gi henne mulighet til å bli i jobben.

De som hadde hatt fatigue lenge trakk også frem at de fikk mye ut av kurset for egen del. Gjennom samtaler og diskusjoner i gruppen fikk de ideer om ting de kunne gjøre annerledes. Selv om fatigue var en del av hverdagen for dem, så dukket det stadig opp ting som kunne være utfordrende. Mye av det som det ble pratet om i gruppen så de for seg at de kunne bruke videre for å gjøre sin egen hverdag litt lettere. De gode samtalene var altså viktige for å kunne inspirere hverandre, dele erfaringer og gjøre livene litt lettere.

6.4 Deltagerne forteller om gården som en helhet hvor alle delene var viktig

Alle deltagerne trakk frem at helhetsopplevelsen av oppholdet på gården var noe av det viktigste for dem. De trakk frem at dette omfattet både gården som sted, bygningene, de som jobbet der og det som skjedde der. Det var helheten som var av betydning.

”Det å være en del av en gruppe, prate sammen, holde på i det drivhuset, det var så godt å være der. Det var sånn at jeg gledet meg til hver onsdag, men så klarer jeg ikke helt å sette fingeren på hvorfor, på hva det egentlig var jeg gledet meg til, om det var det å dyrke tomater, freden og roen der ute eller det å prate med andre, det var hele settingen tror jeg”.

6.4.1 Gården som fristed

De fleste av de som ble intervjuet trakk frem at de etter hvert så på gården som et fristed. Når de var der kunne de legge fra seg hverdagen og bare fokusere på seg selv og slappe av. De opplevde at det var en slags ro der som de ikke oppnådde til vanlig. Mange av deltagerne opplevde at kreftene ikke alltid strakk til i en utfordrende hverdag, og følte at denne ene dagen i uken fikk de litt mere ro. En av deltagerne sa:

“Det var en stressende periode for meg, hvor mye skjedde, så egentlig ble kurset noe ekstra oppå alt det andre. Men det føltes likevel litt som et friminutt. En dag i uken hvor jeg kunne legge bort det andre for noen timer”.

Flere beskrev også at de opplevde gården og stedet rundt som et «frirom» eller «hvilested»:

“Det var et frirom fra hverdagens utforinger. Det å komme seg ut dit og bare få lov til å være til stede i det rommet, både ute og inne. Det var noe med miljøet der ute som var veldig godt”.

En annen deltager beskriver det slik:

“I begynnelsen opplevdes det som litt langt å kjøre, men det var så verdt det. For det var jo et fantastisk sted. Det er jo en ro, en stillhet. Det er stille der jeg bor også, men det er en annen type stillhet der ute. Det har vært et godt hvilested”.

Det var ikke bare uteområdet og det at det var i skogen som ble trukket frem at var av betydning, men også lokalene de oppholdt seg i inne:

“Bare det å komme seg ut der og kjenne på den atmosfæren som er der, roen og freden. Både i omgivelsene og inne på låven, med det kjøkkenet og langbordet. Skuldrene senket seg automatisk der ute”.

En deltager trakk frem mer fysiske forskjeller som påvirket opplevelsen av ro de fikk på gården til forskjell fra byen:

“Det å komme seg ut av byen, til gården, skog, natur og dyr. Bare det å komme seg ut av byen hjelper jo, når man kommer seg ut av støyen, strålinga, byen og alt, bort fra hele det suset. Jeg slapper i hvert fall mere av da”.

6.4.2 Den betydningsfulle rollen til gårdens ansatte

De to som drev gården, Kari og Sara, spilte en betydelig rolle for deltagerens opplevelse av kurset. Deltagerne så på det som viktig at det var to faste personer som var der og fulgte med dem hele veien. Dette var med på å gi dem trygghet og stabilitet gjennom hele oppholdet. Eksempelvis ble det nevnt at det at de var så varme og omsorgsfulle, var viktig. Deltagerne følte at de ble sett som individer, og at Kari og Sara hadde fokus på å høre fra hver og en av dem hvordan de hadde det. De følte seg ikke styrt eller belært, men opplevde at de var likeverdige. En av deltagerne sa:

“Det har vært et så utrolig godt sted å komme til. Kari og Sara har en så utrolig utstråling, som betød mye for at jeg fant roen der, og at det var et godt sted å være”.

Kari og Sara hadde altså en viktig rolle i hvordan oppholdet på gården opplevdes i en helhet. De var med på å sette en stemning, gi trygghet og en god følelse til hele prosjektet.

De to ansatte hadde også en viktig rolle i form av å få i gang samtaler og diskusjoner. Både etter undervisningen og under lunsjen var det mye prat og diskusjoner innad i gruppen. Her bidro Kari og Sara vesentlig ved å stille spørsmål, skape nysgjerrighet og få i gang gode samtaler. En av deltagerne sa:

“Sara og Kari var fantastiske til å drive dette, de var veldig oppmuntrende. Jeg synes spesielt Kari var flink, for det var hun som ledet det meste, hun fikk de som var stille til å delta og være konstruktive. Hvis noen begynte å bevege seg mot litt klaging og negativitet, så klarte hun å snu det til en positiv drivkraft”.

Mange av deltagerne hadde vært i gjennom mye tungt og vanskelig i forbindelse med fatiguen, kontakten med fastleger, NAV og lignende, og det var derfor en fare for at det kunne bli klaging og negativt fokus i noen av diskusjonene. Kari og Sara spilte da en viktig rolle ved å snu samtalene i en mer positiv retning, og heller trekke noe konstruktivt ut av de negative erfaringene.

De ansatte ble sett på som en del av helheten ute på gården. De gav deltagerne en god følelse og glede av å komme dit. Samtidig styrte de aktiviteten slik at deltagerne fikk mye igjen i form av diskusjoner, samtaler, oppmuntringer og støtte.

“Kari og Sara klarte å formidle trygghet og skape nysgjerrighet, slik at det ble gode samtaler og man stilte spørsmål og diskuterte”.

En deltager nevnte at hun under turen på ettermiddagen etter hvert ble sikrere på sin egen kapasitet, og at dette var mye på grunn at Sara gikk sammen med henne og brukte tid på å støtte og oppmuntre. Hun fikk henne til å innse at det ikke var farlig å bli sliten underveis, og at hun kunne klare mer enn hun trodde. Dette gjorde også at hun ble tryggere på seg selv når hun var alene, og turte å legge ut på turer på egenhånd.

“De var så omsorgsfulle de to. De var veldig gode og flotte ledere. Jeg opplevde at de så oss, og var så flinke til å møte oss og spørre om hvordan hverdagen hadde vært siden sist”.

6.4.3 Nyttig med undervisning og diskusjon

Alle som deltok på kurset hadde deltatt på andre kurs rettet mot fatigue. Mange av temaene som ble presentert i undervisningen var altså ikke helt nye. Men, som mange trakk frem, så er repetisjon viktig. Selv om man blir fortalt noe på ett kurs, så er det ikke alt man klarer å ta til

seg med en gang, og mye glemmer man fort igjen. Ved nå å få en repetisjon og ett tema av gangen, fikk man tid og mulighet til å tilpasse seg. En deltaker sa:

“Det var så mange bra temaer, og mange som jeg skulle ønske vi kunne gått mer i dybden på hvis det hadde vært tid. Mye kan man selyfølgelig finne på nettet, men det er noe helt annet når man hører det og sitter og diskuterer det etterpå. Vi er jo alle i samme situasjon, og har så mye forskjellig å komme med”.

Her trekker deltageren frem viktigheten av å faktisk kunne diskutere temaet sammen etterpå. Dette var det flere som var enige i. Diskusjonene ga mulighet til innspill og forståelse fra deres egne perspektiver, altså perspektivet til noen som faktisk opplevde fatiguen på kroppen.

Mange av temaene har jeg jo vært igjennom før på andre kurs. Men man trenger alltid repetisjon, bli minnet på hva som faktisk er viktig for oss, i forhold til fatiguen”.

6.4.4 Deltagernes refleksjoner rundt viktigheten av et slikt opphold

De fleste deltagerne hadde mange tanker rundt hva betydningen av et slikt kurs kunne være for andre i samme situasjon. Mange hadde opplevd mye usikkerhet og vansker med å forstå situasjonen da de selv fikk diagnosen fatigue. En deltager sier om sitt første fatigue-kurs på sykehuset:

“Først da jeg meldte meg på fatigue-kurs på sykehuset falt bitene på plass. Det føltes som en lettelse, det å vite at jeg ikke var aleine”.

Denne følelsen av lettelse og forståelse for egen sykdom trekkes frem som viktig for mange. Det var mange som hadde opplevd mange tunge år etter de var blitt friske av kreften. En sier:

“Jeg tror at hvis man blir fanget opp i et slikt system tidligere, før depresjonen og før angsten og før alt det, så hadde man hatt stort utbytte av det. Det at man kom sammen med andre mennesker som har det slik som en selv. For det jeg fikk høre de to første årene var at jeg skulle være glad for at jeg hadde overlevd. Hadde jeg vært på et slikt kurs på den tiden, hadde jeg kanskje akseptert det på en annen måte, og ting hadde ikke gått så langt at jeg ble uføretrygdet. Da hadde jeg kanskje kunne jobbe 40 % eller 50 % nå”.

Her trekker vedkommende frem at hvis man får delta på et slikt kurs tidlig etter kreftbehandlingen, når det er blitt klart at man har fatigue, så kan man kanskje redusere antallet som blir uføre eller langtidssykemeldt på grunn av fatigue.

“Jeg tror samfunnet kan få stort utbytte av å arrangere kurs som dette, der det er fokus på bevisstgjøring. Det er så mange som sier at når de er ferdig med cellegift og behandling, hvor man får så mye omsorg, så sitter du plutselig der helt aleine. Det

blir et tomrom. Jeg savnet selv en gruppe hvor man kan treffe folk i samme situasjon og utveksle erfaringer om opp- og nedturer”.

En deltager trekker frem hvordan samfunnet kunne fått utbytte av et slikt kurs. Her får deltagerne mulighet til å møte andre, diskutere, dele erfaringer og løsninger. Deltagerne får da en støttende gruppe rundt seg, hvor alle kan være med og bidra.

“Det har vært veldig godt å delta på dette prosjektet, fordi man har noe regelmessig å gå til. Jeg har følt meg som en del av noe viktig. For når man har vært vant til å jobbe og plutselig går uten jobb, så er det bra for psyken og livskvaliteten å ha noe fast hvor man føler at man betyr noe. Så det å delta i denne pilotstudien, som forhåpentlig vis kan bli et tilbud for flere, har vært veldig godt for min del”.

6.5 Deltagerne opplevde at aktiviteter gav energi og mestring

Aktivitet var en viktig del av hverdagen for mange av deltagerne allerede før kurset. Etter kurset ble aktivitet satt mer i fokus, også for de som ikke hadde vært så aktive før start. Hovedsakelig ble det trukket frem aktivitet i form av turer i naturen eller byen, og i form av hagearbeid og gårdsarbeid både hjemme og ute på gården.

6.5.1 Opptatt av tur som mestring og avslapning

Mange som hadde hatt fatigue en del år hadde gjennom tidligere kurs og erfaring fått fokus på at aktivitet var viktig. Mange hadde allerede startet med turgåing som en fast del av hverdagen, og de hadde formidlet dette til de andre. I begynnelsen hadde det kanskje bare vært det å gå til postkassen som var aktiviteten, men allerede det hadde gitt dem mye. En av disse hadde nå satt seg mål om å skulle gå 10 000 skritt hver dag. Hun sier:

“Det at vi registrerte fysisk aktivitet har jo faktisk gjort at jeg har begynt å trigge meg selv litt på det. Hvis jeg er under 8 000 skritt, så tar jeg noen ekstra runder på kvelden”.

Tilsvarende mengde aktivitet var for mange av de andre langt fra mulig nå, men det ga dem et håp om hva som kunne bli mulig etter hvert. Det ble trukket frem både psykisk og fysisk utbytte av det å gå tur.

6.5.1.1 Effekt på det psykiske og fysiske

De fleste trakk frem det psykiske aspektet som viktig for hvorfor de valgte å gå tur. De nevnte blant annet at det ga en ro i hodet og muligheten til å legge fra seg stress og angst som de bar på i hverdagen. Ei forklarte de slik:

“Noen ganger så er det ting som må prioriteres bort for å kunne gå en tur, men det er verdt det. Det er så godt å være ute, for da er det litt sånn som på gården, at jeg glemmer hverdagens utforinger, og jeg er helt avslappet og til stede i naturen”.

Mange av de andre forklarte det på lignende måter. Hovedfokuset for de fleste på tur var den mentale effekten det gav. En annen sier:

“Selv om jeg blir sliten fysisk, så få jeg psykisk mer energi. Det er oppi hodet det hjelper å bevege seg og bruke energi, det gir en ro”.

Tur var altså ikke bare et verktøy for å bli i bedre fysisk form, men også for å få det bedre med seg selv mentalt.

Mange forbinder nok turgåing og fysisk aktivitet med forbedret fysisk form, men mange av deltagerne opplevde at dette ikke var tilfelle. Ei nevnte at hun gikk tur nesten hver dag, og hadde en fast runde hun pleide å ta. Når hun startet med turgåingen forventet hun at hun etter hvert skulle klare å gå denne runden fortere, men forklarer opplevelsen slik:

“Selv om jeg har mye smerter i kroppen, så legger jeg vekt på å gå tur fordi det er så veldig godt når jeg gjør det, og jeg føler meg lettere i kroppen og i hodet. Men det som er kjedelig er at jeg ikke blir i noe bedre form. Jeg går en fast løype, og selv om jeg prøver å presse meg er det veldig vanskelig å gå raskere. Det blir liksom 55 minutter hver gang”.

Flere forteller om lignende erfaringer, eller det at den fysiske formen forbedres mye saktere enn hva den gjorde før kreften og fatiguen. For mange opplevdes det derfor som viktig når det under foredraget om fysisk aktivitet ble sagt at man ved fatigue ofte ikke opplevde forbedring i fysisk form ved aktivitet og trening, men at det uansett var viktig for kroppen og den psykiske formen. Det var jo nettopp dette mange opplevde eller hadde opplevd i perioder. Her igjen ble det sagt at det opplevdes som viktig å dele erfaringer med andre, og se at det etter hvert var muligheter til å forbedre den fysiske formen. I noen tilfeller var bare det å få

fokuset bort fra det negative ved at formen ikke ble bedre og over på den positive effekten turen gav for psyken til stor hjelp. En av de som fremdeles var i jobb, og som opplevde å bli veldig sliten i løpet av arbeidsdagen, brukte turgåing til å slappe av og roe ned:

Når jeg kommer hjem fra jobb, hvis jeg bare orker å komme meg ut og gå en tur en times tid, så føler jeg meg så mye bedre når jeg kommer inn igjen. Selv om jeg blir fysisk sliten, så får jeg luftet hodet litt”.

En annen deltager sier det samme om fysisk tungt arbeid:

“Jeg føler at man får luftet hodet litt når man gjør noe fysisk arbeid. Det var så deilig på gården, at vi gikk ut og spadde og stablet og sånt”.

For noen kunne en liten tur gjøre at hele dagen føltes litt bedre, bare man kom seg ut på den:

“Jeg er veldig glad i å gå tur, men jeg er veldig dårlig på å gjøre det aleine. Så jeg pleier å gå med en kamerat, så da tar vi bare strandpromenaden inn til byen, tar en kaffe, og tilbake. Det hjelper noe enormt de dagene”.

6.5.2 Hagearbeid og gårdsarbeid gav positiv energi

For mange var det ikke bare turgåing som ble trukket frem som en viktig form for fysisk aktivitet, men også hagearbeid og gårdsarbeid. Både i form av det de gjorde på gården under kurset, men også hva en del gjorde hjemme i egen hage. De fleste trakk ikke dette frem som en form for fysisk aktivitet, men fokuset lå her mer på det psykiske og de gode følelsene arbeidet gav.

6.5.2.1 Hagearbeid som avkobling

“Jeg har hatt en grønnsakshage hjemme som har forfalt veldig, men nå fikk jeg spadd den opp igjen og har fått sådd litt. Det er så godt å ha noe å tusle med når man ikke klarer å gjøre så mye annet, og se at det vokser og gror”.

Slik som ei trekker frem her, så var det ikke bare på kurset hun holdt på med hagearbeid. Hun hadde også brukt inspirasjonen fra kurset til å komme i gang igjen hjemme i egen hage. Det var flere som nevnte dette. Det ble da trukket frem som en måte å koble av fra hverdagen på, på samme måte som mange sa om det å gå på tur. Det ga mulighet til å la tankene sveve, slik at hodet fikk slappet av. Ikke alle hadde muligheten til å drive med slikt hjemme, men disse trakk ofte frem opplevelsen av å drive med både hage- og gårdsarbeid i løpet av kurset.

6.5.2.2 Hagearbeid og gårdsarbeid i fellesskap

“Det var så hyggelig at vi skulle gjøre noe sammen, dyrke frem grønnsaker og sånn”.

Som nevnt i første del var fellesskapet noe av det viktigste for deltagerne under kurset. Det arbeidet de gjorde på gården, både i form av gartnerarbeid og tyngre gårdsarbeid, ble trukket frem som en viktig del av det som var knyttet til fellesskapet. En trakk fram at mens de drev på med disse oppgavene ble det også rom for mange gode samtaler. Man sto og jobbet og begynte å prate om løst og fast, både ting i forhold til sykdommen, men også andre deler av hverdagen. Mange av de små hverdagsutfordringene ble løst under slike samtaler. Det å gjøre noe i fellesskap var altså svært viktig på mange plan. En beskrev det slik:

“Vi drev med veden, gjerda litt, gravde litt busker og sånt forskjellig. Det var egentlig mest sånn kosearbeid, sånt arbeid som alle kunne. Du trengte ikke noe spesielt, du kunne egentlig bare gjøre det og kose deg, komme deg litt vekk og legge tankene litt vekk. Og så var man jo sammen med andre om det, og det var positivt”.

Også gleden over det å se planter spire og gro, det å ta seg av dem og se dem vokse, ble trukket frem som viktig. Det ble trukket frem at dette faktisk var noe de oppnådde sammen. Det var ikke bare én og én som drev med hver sine ting, men de samarbeidet om å få resultater og få gjort det som trengtes:

“Det å så, vanne og gjødsle, og se at det vokste opp. Det var så hyggelig å drive og pusle med det i fellesskap”.

Deltagerne var, som nevnt tidligere, i helt forskjellige stadier av fatiguen og opplevde fysisk aktivitet forskjellig, så for noen var det å plante og så for rolig, og de trengte større fysiske utfordringer:

“For min del kunne jeg ønsket det var lagt opp til en del tyngre gårdsarbeid også. Selv om jeg så at det var en del som ikke hadde så mye energi, så var det jeg og et par andre som var mer fysisk aktive og tålte mer. Så det å prikle og vanne planter var ikke akkurat noe for meg. Jeg tok heller og stabla ved og spadde ned busker, det var jo greit nok, men jeg er vant til fysisk arbeid, så det var jo ikke akkurat veldig utfordrende”.

6.6 Deltakernes tanker rundt fremtiden etter oppholdet på gården

De fleste deltagerne så litt lysere på fremtiden etter kurset. Mange fortalte at gjennom det de nå hadde lært, og de 12 ukene de hadde hatt ute på gården, hadde fått mange innspill og erfaringer de kunne ta med seg videre i hverdagen og i kampen for å bli bedre.

6.6.1 Kontroll for å mestre fatiguen

I 6.1 ble det beskrevet hvordan deltagerne opplever hverdagen med fatigue. I dette delkapitlet fokuseres det på kontroll over hverdagen som et redskap for å håndtere fatiguen. Noe de fleste trakk frem som viktig, men som ikke alle hadde funnet ut hvordan de kunne gjøre enda. Gjennom å dele disse erfaringene med hverandre på gården, fant deltagerne nye måter å få kontroll over fatiguen på i egen hverdag. De brukte hverandre som inspirasjon, delte hva som hadde fungert og ikke, og sammen hjalp de hverandre et steg videre. En forteller:

“Det var ei som sa: - Jeg har lyst å bli venn med fatiguen. Da sa jeg: - Jeg tror det er ok at du aldri blir venn med han, men du må lære deg å leve med han. Så langt var hun ikke kommet enda, og det var det jo kanskje flere som ikke var. Det kan jo godt være at man klarer å kjempe imot og fornekte fatiguen, men jeg tror mer på at man lærer og innretter seg etter fatiguen, og planlegger livet ut fra det”.

Deltagerne trakk også frem hvordan selvet kurset hadde bidratt til at de opplevde å få bedre kontroll. Gjennom å se sammenhengen mellom dager man kunne gjøre mye og dager man ikke hadde energi, fikk mange en aha-opplevelse. Plutselig så de at det faktisk var et mønster. Også teoridelene gav innspill til hvordan man kan få bedre kontroll, og viktigst av alt, en påminnelse om at det faktisk var viktig å ha kontroll på hva man bruker energi på:

“Det var så bra å få en påminnelse om at man må bremse opp, for det er ofte det som mangler i hverdagen. Alle rundt en bare pusher på, både på arbeidsplassen, hos NAV og en selv. Så da er det bra at noen får en til å stoppe opp og ta det litt med ro. Det å møte andre og få en bedre forståelse av at man faktisk ikke kan orke alt, gjennom å se andre slite med det samme, er viktig. At man må ta kontroll og roe ned”.

Kontroll ble trukket frem som noe av det viktigste når det gjaldt tankene rundt fremtiden:

“Jeg har lært meg nå at jeg må splitte opp aktivitetene. Jeg har en søt liten hage som jeg er veldig glad i. Før kunne jeg tenke at jeg skulle jobbe i hagen, og så drev jeg på i tre-fire timer, men det går jo ikke nå. Noen ganger så har jeg på alarm på mobilen,

sånn at jeg skal huske å ta pause, for jeg synes det er så deilig og avslappende å bare pusle rundt der ute. Men jeg må ta sånne grep, sette på alarm, for å unngå en smell”.

6.6.2 Håp og planer

Når jeg spurte deltagerne om fremtiden, så var det mange som begynte å snakke om planer og ting de ønsket å gjøre. De hadde fokus på å se hva de kunne få til i stedet for å se på alt de ikke kunne gjøre. Ei sier:

“Nå som jeg er blitt bevisst på å splitte opp energibruken min, så føler jeg at jeg kommer til å klare å håndtere fatiguen mye bedre. Jeg tror det handler om det å bli tryggere på situasjonen man er i, for hvis man er tryggere på seg selv, så fungerer man bedre”.

Dette ligner mye på det en del av de andre sa. De forteller at ved at de nå er mer bevisst på hvordan de legger opp dagene, mer bevisst på hvordan forskjellig energibruk påvirker dem, slik at de etter hvert kan få til ting som i dag hadde vært umulig. Ei nevner et ønske om å gå en lengre hytte-til-hytte tur på fjellet, en annen å komme seg tilbake til det sosiale livet hun hadde før.

“Jeg håper at hvis jeg gjør de riktige tingene, ikke tøyer strikken, at det kan bli gradvis bedre etter hvert. Så det er jo målet da. Jeg håper at jeg på et eller annet tidspunkt kan nærme meg det livet jeg levde før, både med tanke på jobb og sosialt”.

Ved å prate med andre og se hvordan de håndterte fatiguen, og se hva de fikk til i hverdagen, fikk deltagerne tro på at det var mulig å etter hvert bli bra nok til å kunne gjøre mye av det selv også:

“Jeg må være så mye mer bevisst enn før på hvordan jeg legger opp dagene mine, for jeg har så mye mindre å gå på. Det er så mye jeg har lyst å gjøre som jeg håper at jeg etter hvert kan få til igjen. Ved å se på noen av de andre, så har jeg fått troen på at jeg også faktisk kan komme meg dit hvor det blir mulig”.

6.6.3 Ønsket om å komme tilbake i arbeid.

“Det å bli trygg på den situasjonen man er kommet i, og er i akkurat nå, kan være med å øke livskvaliteten. Kanskje man da på sikt kan få muligheten til å begynne å jobbe litt igjen”.

Av de 8 som deltok på kurset, var bare tre delvis i jobb. De andre var enten sykemeldte, på arbeidsavklaring eller uføretrygdet. Men de fleste uttrykte håp om at de etter hver kunne

begynne å jobbe noe igjen. En del trakk frem hvordan kurset hadde bidratt til at de begynte å fungere i hverdagen og kunne begynne å se fremover igjen. Ved å få det godt i egen hverdag har man tatt første steget i riktig retning, og etter hvert mot å komme tilbake i jobb. For noen var tankene rundt jobb ganske langt frem, men det viktigste var at de faktisk var der, slik som en forteller her:

“Nå er det å bruke all energien på det som er viktig, og det er jo familien, og holde den sammen og få det til å fungere. Og etter hvert så kan det jo være sånn at jeg får mer og mer energi, og ungene trenger mindre og mindre. Så da, kanskje om tre år, om fem år eller om ti år, så kan jeg begynne å jobbe litt igjen. Jeg har slitt med å akseptere at jeg har fatigue, men nå har jeg tatt steget, så da er jeg i gang”.

De som allerede er delvis i jobb uttrykte også utfordringer og håp i forhold til fremtiden. De nevnte blant annet at de var blitt litt skremt av å se at noen av de andre faktisk var uføretrygdet nå. Men samtidig gav kurset dem håp om at de kunne unngå å ende der selv. Ei forteller:

“Nå jobber jeg 50 % og har holdt meg stabilt der i to år. Jeg har i perioder prøvd å jobbe mer, men det har ikke gått. Så nå er det egentlig en utfordring å klare å holde det på 50 %. For det er jo alltid noen som ønsker at man skal jobbe mer. Det er jo det som er utfordringen når man ser så frisk ut, da har de lett for å tro at man er giddaløs eller noe sånt. Og man har jo så lyst til å jobbe mer selv også”.

En stor utfordring for de fleste er altså å ta det rolig nok ut fra der de selv er, å unngå å bli utslitt gang på gang, og på denne måten sakte men sikkert bygge seg opp igjen.

“Jeg tror det er langt frem før jeg kan tenke på å begynne i jobb igjen, men jeg føler at det har vært en økning av min livskvalitet og det å få et godt liv. Det er jo det aller viktigste. Dette kurset har hjulpet meg til å fungere i hverdagen. Hvis man får det godt der, så kan man jo redusere mye i forhold til depresjon og angst, og etter hvert begynne å komme i riktig retning”.

7.0 DISKUSJON

Hensikten med denne studien var å belyse hvordan personer med kronisk fatigue opplever hverdagen, og hvordan de opplevde oppholdet på en rehabiliteringsgård. I diskusjonen blir resultatene diskutert opp mot målsettingen med studien. Videre ses resultatene i lys av de teoretiske referanserammene som er presentert i kapittel 4, og de diskuteres opp mot lignende studier. Kapitlet avsluttes med en diskusjon av områder som i utgangspunktet ble antatt å være relevante, men som deltagerne ikke trakk frem som viktige.

Første del av resultatene i min studie trekker frem at deltagerne på FACE-IT opplevde det som veldig tungt og vanskelig å leve med fatigue. De opplevde at det ble gitt lite informasjon fra helsepersonell, og at det tok lang tid før fatiguen blir diagnostisert. Flere av deltagerne opplevde liten støtte og forståelse fra pårørende, fastlege og helsepersonell, både på grunn av at symptomene er uklare og på grunn av manglende kunnskap om fatigue.

Andre del av resultatene i min studie presenterte deltageres opplevelse av å delta på FACE-IT. Deltagerne trakk frem at det sosiale fellesskapet betydde mest under oppholdet, og at det la rammene rund oppholdet på gården. De trakk frem at det å møte andre i samme situasjon, bli akseptert og forstått, og de gode samtalene og diskusjonene på gården, både under arbeid, på turer, mens de spiste lunsj og undervisningssituasjonene, var viktig for at de skulle forstå og lære seg å håndtere fatiguen. Resultatene viser også at gården ble opplevd som et fristed, hvor deltagerne opplevde ro fra hverdagens utfordringer, at de ansatte som jobbet på gården spilte en betydelig rolle og at undervisningen og diskusjonene var nyttige. Deltagerne reflekterte også rundt viktigheten av et slikt opphold for personer rammet av fatigue.

Videre viser resultatene deltageres opplevelse av de ulike aktivitetene på gården. Det ble trukket frem at tur ga mestring og avslapning, og virket inn på både fysiske og psykiske tilstander i kroppen. Videre ga hagearbeidet og gårdsarbeidet positiv energi og avkobling, og det styrket det sosiale fellesskapet. Den samlede opplevelsen av gården påvirket deltageres tanker rundt fremtiden. Deltagerne hadde i løpet av oppholdet fått økt kontroll som kunne hjelpe dem til å mestre fatiguen, håp og planer for fremtiden, og flere uttrykte ønske om å komme tilbake i arbeid.

7.1 Tungt og vanskelig å leve med fatigue

Deltagerne var en heterogen gruppe. Det var stor variasjon i hvor lenge deltagerne hadde hatt fatigue. Noen av dem hadde hatt fatigue i 10 år, mens andre bare hadde hatt diagnosen i 2 år. Dette har betydning for hvordan de opplever fatiguen, og hvilke utfordringer de hadde i hverdagen. Det var også variasjon i om de hovedsakelig var rammet av fysisk eller mental fatigue, eventuelt begge deler. Likheten var at fatiguen for alle hadde gitt store utfordringer og forårsaket endringer både fysisk, psykisk, sosialt og i arbeidslivet. De fleste deltagerne nevnte at fatiguen i perioder hadde gitt psykiske påkjenninger, blant annet i form av stress, angst og forskjellig grad av depresjon. Alle fortalte om sorgen over at livet var så forandret fra før kreften, og at de følte de hadde mistet så mye av seg selv på grunn av hvordan fatiguen påvirket hverdagen. Mange av deltagerne hadde også opplevd manglende forståelse fra pårørende, fastleger, helsepersonell, NAV eller arbeidsplassen. Dette hadde gjort det vanskeligere for dem å akseptere egen sykdom.

I en studie fra år 2000, hvor 379 pasienter med fatigue ble intervjuet, opplyste 91 % at fatiguen hindret dem i å leve et normalt liv. 28 % av disse hadde måttet slutte å jobbe, hovedsakelig på grunn av fatiguen. Dette var imidlertid en amerikansk studie, som ikke nødvendigvis kan overføres direkte til norske forhold. Den gir likevel et bilde av hvor alvorlig kreftrelatert fatigue kan være (Curt *et al.*, 2000). Resultatene i min studie viser også at mange av deltagerne var betydelig hemmet i arbeidslivet på grunn av fatiguen. Ingen av deltagerne jobbet 100 %, og bare tre av dem var fremdeles i en liten stilling på sin arbeidsplass. En annen studie fra 2004 støtter opp om at det for mange med kronisk, kreftrelatert fatigue kan være vanskelig å komme fullt tilbake i jobb. Studien viser at de med mental fatigue hadde de største utfordringene, og hadde vanskelig for å håndtere hverdagen med de endringene som fatiguen innebar (Hjøllund, Nørby & Jørgensen, 2004). I min studie ble det ikke skilt mellom mental og fysisk fatigue, men de fleste av deltagerne opplevde i noen grad begge formene for fatigue. Slik det vises i studien nevnt over, så oppga de som var mest berørt av mental fatigue at de så på det som svært vanskelig å håndtere en jobb slik de var nå. Den mentale fatiguen hindret dem både i å sitte og arbeide med pc, lese dokumenter og være i møter.

Flere av deltagerne hadde fått depresjon og angst på grunn av fatiguen, og hadde slitt med å forstå hvorfor ikke energien strakk til slik som før. Ved å se på deltagerens hverdag med

fatigue i lys av Antonovsky's modell om *opplevelse av sammenheng* ser man at dette virker inn på alle de tre delene modellen består av, både *begripelighet*, *håndterbarhet* og *meningsfullhet*. Mine resultater viser også at fatiguen ikke bare reduserer deltageres muligheter i arbeidslivet, men også kapasiteten både sosialt og mentalt. Alle hadde måttet gjøre betydelige endringer og redusere det sosiale livet sitt, fordi de ikke hadde energi til det som var dagligdags før.

Det tok for mange av deltagerne lang tid etter at de hadde avsluttet kreftbehandlingen før de fikk vite at de hadde kronisk fatigue. De hadde blitt friskmeldt fra en alvorlig sykdom, og tenkte at endelig kunne de begynne livet igjen. Så opplevde de at verken kroppen eller hodet fungerte som det hadde gjort før, uten at de forsto hvorfor det var slik. De var jo blitt friske og skulle gå videre med livet. Denne følelsen av manglende forståelse og usikkerhet virket inn på opplevelsen av *begripelighet*, det første begrepet i Antonovsky's teori. Hverdagen ble uforståelig og kaotisk, plutselig orket ikke kroppen og hodet hverdagslige aktiviteter man var i stand til før.

Dette virker videre inn på det andre begrepet i teorien, opplevelsen av *håndterbarhet*. Denne går på evnen til å påvirke situasjonen man er i. Selv om deltagerne etter hvert fikk diagnosen fatigue, så syntes fremdeles mange det var vanskelig å få kontroll over hverdagen og forståelse for egen situasjon. For mange tok det lang tid å akseptere situasjonen og begynne å prøve og leve *med* fatiguen i stedet for *mot* den. Mange av deltagerne følte at de var alene som sykdommen, og opplevde at de fikk lite støtte og forståelse fra fastlege og helsepersonell. De opplevde at det var vanskelig å få tak i god informasjon om hva fatigue var og få konkrete råd for hva som faktisk kunne gjøres for å redusere fatiguen. Det kan jo hende slik som noen av deltagerne hintet til, at lege eller helsepersonell hadde informert dem under og/eller etter behandling, men at de hadde glemte det på grunn av fatiguen og den stressende situasjonen de var i. Hvis det er tilfelle, er det jo uansett tydelig at det er viktig at leger og helsepersonell blir mer klar over problematikken, slik at de tar hensyn til dette, og gjentar informasjonen, gjerne da også for pårørende.

Den siste komponenten i Antonovsky's (2012) teori er *meningsfullhet*. Meningsfullhet har sammenheng med motivasjon. Hvis man opplever at det man gjør ikke har noen mening, påvirker det motivasjonen til å forstå situasjonen og til å lære og håndtere utfordringene man står ovenfor. For deltagerne var denne delen vanskeligst i den første tiden etter diagnosen,

men ble noe lettere etter hvert som de så sammenhengen mellom bruken av energi og utmattelsen. Dette viser at teorien om opplevelse av sammenheng kan være med på å forklare hvordan personer med kronisk, kreftrelatert fatigue håndterer hverdagen. Hvis de tidlig kan komme med på et rehabiliteringskurs som kan gi dem bedre forståelse av egen situasjon, redskaper til å håndtere den, og få klarlagt sammenhenger og muligheter videre, kan man forhåpentligvis unngå at mange ender opp med en svak opplevelse av sammenheng og meningsfullhet.

7.2 Gruppefellesskapet, gården og stedet var svært viktig.

Alle deltagerne understreket at både det sosiale fellesskapet og stedet i seg selv var viktig. Det sosiale fellesskapet ga deltagerne en følelse av at de ikke var alene om problemene. Gjennom å møte andre i samme situasjon følte deltakerne seg akseptert og forstått. De fikk muligheten til å prate om fatiguen, og til å dele erfaringer og inspirasjon med hverandre. For mange var dette noe de ikke hadde hatt muligheten til tidligere, siden de opplevde at de fleste rundt dem ikke forsto situasjonen.

Det sosiale fellesskapet trekkes i flere studier frem som verdifullt i rehabilitering og intervensjoner (Nordh *et al.*, 2009, Revell *et al.*, 2014 Thorvarsdottir, 2015). Slik deltagerne trekker frem i intervjuene, gir gruppekonteksten en følelse av at man er sammen om fatiguen, og følelsen av å være alene blir erstattet av aksept, støtte, forståelse og felleskap (Blaney *et al.*, 2010). I stedet for å jobbe mot seg selv og fatiguen, ga det sosiale fellesskapet en mulighet til å utveksle erfaringer, hjelp til å bearbeide situasjonen og til å finne nye muligheter og måter å håndtere hverdagen på. I Revell *et al.* (2014) sin studie ble forholdet til de andre deltagerne i gruppen oppgitt som noe av det viktigste ved intervensjon. Ved å jobbe sammen om oppgaver, førte økt gruppeinteraksjon til økt opplevelse av felleskap og støtte, og økte muligheter til å dele erfaringer og få tilbakemeldinger. I studien til Nordh, *et al.* (2009) trekker noen av deltagerne frem tilfredsheten ved å kunne være seg selv, og ikke trenge å skjule det som var vanskelig. Det var akseptert å ha en dårlig dag, og det var ikke noe press fra andre deltagere om å være med på alt. Denne følelsen trekkes også frem av deltagerne i min studie. Mange opplevde i hverdagen at personer ikke forsto at de ikke orket alt. Det var derfor deilig å være ute på gården, hvor alle var i samme båt, og det var helt akseptert å slappe av når man trengte det.

I flere studier blir også terapeutenes eller ledernes rolle i det sosiale fellesskapet trukket frem. I Revell *et al.* (2014) sin studie blir det vist at deltagerne utvikler et personlig forhold til terapeuten i løpet av turene og oppholdene i naturen. Det skaper en følelse trygghet å bli sett og trodd på. Thorvardsdottir (2015) uttrykker at ved å gå på tur og være aktive sammen blir forholdet mellom terapeut og deltager mer nøytralt, og det er lettere å skape et mellommenneskelig bånd. Terapeuten oppleves som mer tilgjengelig og tilstede for deltagerne. Disse resultatene stemmer godt overens med lignende studier som viser at det sosiale fellesskapet er en viktig del ved rehabilitering av kreftpasienter (Midtgaard *et al.*, 2006, Blaney *et al.*, 2010).

Gården og omgivelsene rundt var avgjørende for å skape det sosiale fellesskapet mellom deltagerne, og mellom deltagerne og lederne. Noen av dem nevnte at de nok ikke hadde fått samme effekt hvis de satt rundt et bord på et annet sted, som på sykehuset, universitetet eller lignende steder. Det var viktig med de naturlige omgivelsene og den hyggelige låven, da disse stedene virket beroligende. Alle trakk frem at de opplevde en ro når de kom ut på gården, at det gav et avbrekk fra hverdagen og ble et fristed hvor tankene kunne vandre og de kunne fokusere på seg selv. I studien til Thorvardsdottir (2015) begrunnes det med at i naturen har både terapeutene og pasientene et mer oppmerksomt nærvær. Dette gjør at man får økt kontakt med seg selv og de rundt. I naturen blir fokuset på her og nå, og man får lagt fra seg det vanskelige i hverdagen (Kaplan & Kaplan, 1989). Dette støttes opp i mine funn. Denne roen fant deltagerne både inne på låven og når de jobbet eller gikk tur ute. Det å sammen kunne holde på med tilpasset arbeid ute, som å så og plante, stable ved eller grave, gav mulighet til avslappede samtaler og diskusjoner i en helt annen kontekst enn de som forgikk etter undervisningen eller under lunsjen. Under disse avslappede samtalene ute ble stort og smått diskutert, både temaer i sammenheng med fatiguen og med hverdagslivet generelt. Dette var med på å knytte nære bånd mellom deltagerne.

Gjennom det sosiale fellesskapet deltagerne hadde på gården, og den støtten de opplevde at de fikk av hverandre og de ansatte, ble deltagerens fysiske og psykiske kapasitet til å håndtere hverdagen styrket. Ved å se dette i lys av begrepet *empowerment* (Espnes & Smedslund, 2010), er det grunn til å anta at deltagerne også videre etter oppholdet kommer til å oppleve fremgang og mestring i forhold til sin hverdag med fatigue. Gjennom oppholdet har de fått bedre makt over egen tilværelse, samtidig som de har fått redskaper til å takle utfordringer de møter på. På samme tid har alt dette vært med på å styrke deltagerens *opplevelse av*

sammenheng (Antonovsky, 2012). Det sosiale fellesskapet har vært med på å styrke opplevelsen av hverdagen som *håndterbar*. Gjennom diskusjoner og samtaler har deltagerne sett hva som er mulig, og de har fått nye måter å håndtere problemene på. Undervisningen på gården har gitt deltagerne mulighet til å stille fagpersoner spørsmål relatert til fatiguen, og til hvordan den påvirker hverdagen etter kreften. Dette har vært med på å øke deres opplevelse av *begripelighet*. Selv om de ikke har fått et konkret svar på hvorfor man får kronisk fatigue, så har de fått svar på spørsmål rundt fatiguen og hvordan de kan lære seg å leve med den. Samholdet i gruppen har også vært med på å styrke flere av deltageres opplevelse av *meningsfullhet* i livet. Gjennom å dele hverandres erfaringer var det flere som fikk nytt håp for fremtiden og så muligheter og satte seg mål for ting de ønsket å gjøre.

7.3 Opplevelse av aktiviteter

I FACE-IT-tudien ble det lagt vekt på fysisk aktivitet i form av arbeid på gården, såing og dyrking av grønnsaker og tur i nærområdet. I tillegg ble deltagerne oppmuntret til å være aktive på fritiden. De fleste av deltagerne trakk frem hvilken effekt aktiviteten hadde på det psykiske. De fortalte at de opplevde at det reduserte følelsen av stress, angst og depresjon. De følte seg lettere til sinns og mindre psykisk slitne. Selv om de ble fysisk slitne, opplevdes det veldig positivt å være i aktivitet. Lignende opplevelser trekkes frem i en studie som ser på brukernes erfaring med å delta på et lengre prosjekt på en gård. Her trekker deltagerne frem viktigheten av at gårdsarbeidet var individuelt tilrettelagt og i fellesskap med andre. Fysisk arbeid ble oppgitt å være god terapi hvis man hadde en tung dag mentalt. Deltagerne oppga at det å være på gården skapte gode følelser, arbeidet og naturopplevelsene var meningsfulle og skapte en sammenheng i dagene deres (Aasen & Andershed, 2015).

Det er få studier som har sett på effektene av fysisk aktivitet for mennesker med kronisk, kreftrelatert fatigue, men de som er har konkluderer med at fysisk aktivitet har en moderat effekt når det gjelder å redusere fatigue (Fong *et al.*, 2012, Mewes *et al.*, 2012).

Flere studier har undersøkt hvilken effekt fysisk aktivitet har på kreftoverlevende. De har konkludert med at fysisk aktivitet er med på å redusere både fysiologiske og psykososiale problemer, slike som fatigue, angst, depresjon og smerte. Samtidig øker den fysiske aktiviteten positive faktorer som fysisk velvære, tilfredshet med livet, livskvalitet, humor, selvtillit, sosial funksjon og søvnmønster (Mirshra *et al.*, 2012, Courneya, 2003). I min studie ser vi klart at disse positive faktorene øker for deltagerne i løpet av oppholdet. Flere av

deltagerne rapporterer om bedre humør, livskvalitet og selvtillit på grunn av økt aktivitet og tro på sin egen evne til å gjennomføre aktivitet. Denne troen har og vært med på å gi mange av deltagerne en mestringsfølelse og opplevelse av at kroppen faktisk fungerer, noe som har bidratt til at de ser fremover og setter seg nye, langsiktige mål. Martinsen (2011) skriver at aktiviteter på en gård gir mulighet for endring og mestring hos deltagerne, hvor arbeidsoppgaver kan tilpasses etter ønsker og behov og er lystbetont

Mye forskning er gjort på effekten av fysisk aktivitet på kreftpasienter under behandling. Disse viser at fysisk aktivitet reduserer opplevelsen av fatigue under behandlingen (Karvinen *et al.*, 2007, McNeely *et al.*, 2006, Pinto & Trunzo, 2004). Én studie, som ser spesifikt på sammenhengen mellom fysisk aktivitet og kreftrelatert fatigue for pasienter under behandling, konstaterer imidlertid at fatiguen i intervensjonsgruppen ikke minsket, men holdt seg stabil i intervensjonsperioden, mens fatiguen hos kontrollgruppen økte (Dimeo, 2001).

Deltagerne i FACE-IT deltok i gårdsarbeid, såing, planting og turaktiviteter. De forteller om en følelse av total ro når de var ute på gården og jobbet, og når de gikk tur. Her er det sannsynlig at endorfinene som kroppen produserer ved trening har en virkning, men man kan også koble dette opp mot teorien om gjenopprettet oppmerksomhet (Kaplan & Kaplan, 1989). Selv om denne teorien i hovedsak er rettet mot depresjon, utmattelse, utbrenthet og tretthet, og ikke undersøkt direkte opp mot kreftrelatert fatigue, kan man anta at det er noe av det samme som skjer. Teorien om gjenopprettet oppmerksomhet sier at interaksjon med natur gir markert økning i kognitiv kontroll og funksjon ved at man i naturen ikke blir påvirket av støy og en konstant informasjonsstrøm som hjernen må bearbeide. Dette forklares ved at i naturen får oppmerksomheten vandre fritt og bidrar til en her og nå-følelse som gir økt energi. Ved å komme seg ut på gården og bort fra hverdagen og byens støy og stress, får hjernen mulighet til å koble litt av. Dette skjer også når man går tur i naturen, noe som flere av deltagerne trakk frem som noe positivt, hvor de fikk mulighet til å roe ned. Dette skjer ved at man er i et miljø som ikke krever anstrengelse eller energi, men i stedet fremmer rekreasjon og avkobling (Kaplan & Kaplan, 1989).

Sist, men ikke minst, gav den fysiske aktiviteten på gården deltagerne en opplevelse av mestring. De fikk testet ut sine egne grenser og funnet ut hva som fungerte for dem selv. Dette var med på å gi en følelse av trygghet for at dette var noe de kunne klare på egenhånd.

7.4 Hva vises ikke i resultatene?

Ved studiens start trodde jeg at også dyrene ville ha en positiv påvirkning på deltagerne, og at dette ville vises i resultatene. Det er i både eldre og nyere tid vist at bruk av dyr i terapi og rehabilitering kan ha en terapeutisk effekt og vekke positive følelser (Berget & Braastad, 2008). Deltagerne skulle i løpet av oppholdet være på en gård med både sauer, hester og hund, noe som var tenkt å bli brukt som en del av rehabiliteringstilbudet. Noe av forklaringen på at deltagerne ikke trakk frem arbeidet og kontakten med dyrene som viktig kan være at disse mulighetene ikke ble brukt like mye som først tenkt. Sauene oppholdt seg på beite, og deltagerne fikk ikke mye kontakt med dem annet enn ved foring, noe som ikke skjedde så ofte. Hestene ble det heller ikke mye stell og arbeid med, siden den ene av disse første dag bet en av deltagerne i fingeren. Hunden Amy ble riktignok godt mottatt, og flere av deltagerne som før hadde vært redd eller usikker i samvær med hund, utrykte at de var blitt mye tryggere og blitt glade i Amy. Dette ble derimot ikke trukket frem som et viktig resultat fra deltagerne, men bare som en bekreftelse når det ble spurt om kontakten med dyr på gården. I senere studier vil det være en fordel å ha en tydeligere plan når det gjelder kontakten med dyrene slik at en eventuell positiv effekt vil kunne bli synliggjort. F.eks. vil man kunne ha som aktivitet å lufte hunden eller stelle hesten.

8.0 STYRKER OG SVAKHETER VED STUDIEN

I denne studien ble det valgt å bruke et kvalitativt design for å besvare problemstillingen. Kvalitativ metode var mest hensiktsmessig ettersom en søkte å gå i dybden og få en forståelse av sosiale fenomener (Thaagard, 2013). Studien hadde som mål å undersøke intervjupersonenes individuelle erfaringer, opplevelser og tanker, og undersøke verden sett fra den intervjuedes side (Kvale & Brinkman, 2009). Jeg valgte å samle inn data ved hjelp av semistrukturerte intervjuer. Valget av metode for datainnsamling var avgjørende for at problemstillingen kunne bli besvart, og avgjør studiens validitet (Kvale & Brinkman, 2009). Nedenfor drøfter jeg min refleksivitet og studiens styrker og svakheter opp mot validitet og reliabilitet.

8.1 Refleksivitet

Gjennom hele forskningsprosessen, fra utforming av prosjekteskissen og til konklusjon, må en forsker stille kritiske spørsmål til egen fremgangsmåte, forestillinger og resultater, og hele veien klargjøre og dele dette med leserne. På denne måten gir man leseren mulighet til å forstå hvordan forsker er kommet frem til bestemte resultater, selv om leser selv kanskje hadde valgt en annen fremgangsmåte (Malterud, 2011). Dette er spesielt viktig for meg som student og fersk forsker. Gjennom hele prosessen har jeg jobbet med å vurdere andre muligheter og se det jeg jobber med fra andre synspunkter. Dette har til tider vært vanskelig, siden det innimellom har følt som om alt var gjort "riktig". I slike tilfeller har jeg diskutert med andre. På denne måten har jeg fått innspill om andre måter å se ting på, nye veier å prøve og andre løsninger som jeg ikke har erfaring med. I denne prosessen har jeg merket at min egen måte å reflektere på har endret seg, og jeg har lettere sett et bredere spekter av muligheter underveis. Når jeg startet studien hadde jeg en idé om hvordan den kom til å ende, men allerede før intervjuene startet hadde denne idéen endret seg fullstendig. Møtet med deltagerne og det å være med på oppholdet på gården noen av dagene, endret mye av mitt syn på fatigue og på mulighetene ved bruk av grønn omsorg som rehabilitering og rammer for endring. Jeg har i kapittel 5.7 presentert min bakgrunn og forforståelse, og evaluert hvordan dette har kunnet virke inn på studien.

8.2 Vurdering av studiens reliabilitet

Reliabilitet omhandler forskningsresultatenes konsistens og troverdighet, og om resultatene er reproducerbare for andre forskere (Kvale & Brinkmann, 2009). I en kvalitativ studie med

bruk av intervju er det svært viktig at alle steg underveis er dokumentert, og at intervjuguide og fremgangsmåten ved intervjuene er forklart. Siden det i denne studien er brukt en semistrukturert intervjuguide, ville en annen forsker fått noen andre resultater. Dette fordi en annen forsker ville formulert oppfølgingsspørsmål annerledes, og kanskje fokusert oppfølgingsspørsmålene på andre områder. Mine egne oppfølgingsspørsmål, og rekkefølgen på spørsmålene, endret seg også mellom de forskjellige intervjuene som en følge av kommunikasjonen med den som ble intervjuet. Et intervju er en kommunikasjon mellom to parter hvor svarene påvirker spørsmålene og omvendt. Dette gjør at det alltid vil være variasjon i intervjuene selv om samme intervjuguide brukes, og enda større blir forskjellene med en semistrukturert intervjuguide. Det er derfor viktig å foreta nøyaktige transkriberinger etter intervjuene, slik at informantenes svar kommer tydelig frem. For å styrke studiens reliabilitet kunne man hatt to forskere som transkriberte og analyserte intervjuene, og etterpå sammenlignet og diskutert tekstene og resultatene (Malterud, 2011). Dette er ikke blitt gjort, siden dette er en masterstudie som jeg er alene om å gjennomføre, i tillegg til etiske aspekter om taushetsplikt.

Reliabiliteten avhenger også mye av utvalget i studien. I denne studien var utvalget bestemt ut fra hvem som deltok på det overordnede prosjektet. Med en annen gruppe hadde resultatet sannsynligvis blitt forskjellig. Funnene er i sterk grad avhengig av informantenes bakgrunn, hvor lenge de har hatt fatigue og hvordan de opplevde fatiguen. Utvalget var veldig heterogent, med stor variasjon i hvor lenge de hadde hatt fatigue og hvordan de opplevde det. Hadde det vært et mer homogent utvalg, ville resultatene blitt annerledes. Et heterogent utvalg kan både regnes som en styrke og en svakhet for reliabiliteten. En styrke i form at man får et bredt spekter av historier og forståelse, men en svakhet i form at det kanskje blir en for stor variasjon mellom intervjuobjektene. For å styrke studiens reliabilitet valgte jeg å legge til et ekstra spørsmål i problemstillingen, nemlig: *Hvordan opplever deltagerne å leve med kronisk fatigue, og hvordan påvirker den hverdagen og livskvaliteten?* Dette spørsmålet ble lagt til for å gi leserne og meg selv en bakgrunn for den enkelte deltager. Ved å vite hva de har hvert igjennom og hva de opplever som en utfordring, ble det lettere å få en forståelse av og et innsyn i hvordan de opplevde oppholdet på gården.

8.3 Vurdering av studiens validitet

Mens reliabilitet omhandler resultatenes troverdighet og om studien er reproduserbar, spiller validitet en større rolle, og dreier seg om hvorvidt metoden som er bruket egner seg til å undersøke det den skulle undersøke (Kvale & Brinkmann, 2009). En studies validitet heves i følge Thagaard (2013) ved at tolkningene og funnene styrkes når ulike studier bekrefter hverandre. Validitet omhandler altså om studien undersøker det den var ment å undersøke, og om andre lignende studier får sammenlignbare funn.

Jeg opplevde i perioder at det var vanskelig å finne studier som var sammenlignbare. Ved å prøve mange forskjellige søkeord og databaser, fant jeg etter hvert en del studier og forskning hvor man kunne rette paralleller med min studie. Dette ble også lettere etter å ha gjennomført intervjuene. Da så jeg hva informantene trakk frem som relevant. Mye av det var ikke det samme som jeg selv hadde forutsett. Dette gav meg andre søkeord og perspektiver å se etter. Ingen studie var direkte sammenlignbar med min, men jeg fant publikasjoner som syntes å styrke forskjellige deler av min studie, og hvor det kunne trekkes paralleller. Det har ikke vært en aktiv søken etter studier som svekker eller motsier mine funn, og det har heller ikke dukket opp noen i mine studiesøk. Jeg har imidlertid inkludert studier som nyanserer mine funn.

Jeg har gjennom hele prosessen jobbet for å ha et rasjonelt blikk på egen studie. De funn som foreligger i denne studien reflekterer både meg selv som forsker og utvalget som er intervjuet. Har informantene ytret seg helt åpent, eller har de uttalt seg ut fra hva de trodde jeg ønsket? Her de latt seg påvirke av de andres meninger? Mange spørsmål dukker opp i ettertid om hva som kan ha vært med å påvirke resultatene. Jeg vil aldri få svar på disse tingene, men mener selv at jeg har gjort mitt ytterste for at studiens validitet og reliabilitet skulle bli så god som mulig.

9.0 KONKLUSJON

Hensikten med studien var å undersøke hvordan deltagerne i FACE-IT opplevde hverdagen med fatigue, og hvordan de opplevde å delta på rehabiliteringstilbudet på en Inn på tunet-gård. Gjennom dette ønsket jeg å finne ut hvordan tilbudet ble opplevd fra et brukerperspektiv, og om noe burde endres eller forbedres før prosjektet eventuelt starter opp i større skala.

Rehabiliteringstilbudet ble opplevd som veldig positivt av deltagerne, og det ga mange positive bieffekter i tillegg til de planlagte målene med slike opphold. Deltagerne trakk frem gruppefelleskapet, gården og omgivelsene og aktivitetene som spesielt viktig. Dette bør derfor være i fokus om man skal videreføre kurset.

- **Sosialt felleskap, erfaringsutveksling og forståelse øker livskvaliteten og opplevelsen av sammenheng i hverdagen**

Gjennom å bruke Grønn omsorg og Inn på tunet-gårder i et rehabiliteringstilbud kan man gi personer som er rammet av kronisk, kreftrelatert fatigue og lignende tilstander, en mulighet til å snakke om fatiguen og sin egen opplevelse av problemene og til å oppleve støtte og aksept fra andre i samme situasjon. Det kan konkluderes med at det er viktig å sette personer med samme diagnose sammen, slik at de kan hjelpe og relatere seg til hverandre. Det sosiale felleskapet fremstår i resultatene som en av de viktigste delene av et slikt tilbud. Gjennom støtte og aksept økes hver enkelt sin opplevelse av sammenheng, og dette styrker evnen til å mestre egen hverdag. Det er derfor viktig å legge til rette for at diskusjoner, arbeidsoppgaver, aktiviteter og turer foregår sammen som en gruppe, slik at gruppefelleskapet blir sterkt og deltagerne får best mulig utbytte av hverandre gjennom de gode samtalene.

- **En helhetlig opplevelse av ro, mestring og gjenvunnet kontroll over hverdagen**

Stedet er av essensiell betydning for denne pasientgruppen. Det å komme bort fra hverdagens støy, stress og krav, og komme til et sted hvor omgivelsene automatisk får kropp og sjel til å slappe av er et viktig moment. Først da kan de lære å tilpasse aktivitetsnivået til egen evne uten å føle press fra de daglige omgivelsene, og dermed føle mestring slik at de kan lære å leve med fatiguen. Gården kan ikke ses på som et behandlingssted, men som et sted for læring, hvor deltagerne kan få kunnskap om metoder som kan hjelpe dem til å gjenvinne

kontrollen over egne liv. Deltagerne får roet ned gjennom praktiske gjøremål og sosialt samvær, samtidig som de får undervisning, veiledning og diskusjoner innenfor nyttige og relevante temaer. Endringene deltagerne går gjennom i løpet av oppholdet, både fysisk og mentalt, gir dem mulighet til å se fremover med nytt perspektiv på livet, og se muligheter og mål de ikke trodde de kunne oppnå før oppholdet.

- **Konkrete endringer og forbedringer**

Det er viktig at et tilbud av denne typen kommer tidlig etter at det er fastslått at pasienten har kronisk, kreftrelatert fatigue, slik at personen lærer seg å håndtere tilstanden best mulig fra et tidlig stadium. Det er avgjørende at pasienten innser at man ikke kan komme rett tilbake til livet slik det var før, men at man må ta små steg av gangen og tilrettelegge slik at energien strekker til det som oppleves som viktigst. Gjennom å lære og akseptere sin egen tilstand kan pasienten unngå mye unødvendig psykisk stress i form av depresjon, angst og ekstrem utmattelse. Et slikt kurs bør følgelig legges opp som et fast tilbud senest to år etter at pasienten er friskmeldt av kreft. Dette betyr at det også må bli undersøkt mer systematisk om pasienten har fatigue på 6 og 12 måneders oppfølgningene etter behandlingen. Flere av deltagerne trakk frem at de ønsket at kurset skulle pågå lenger, gjerne 6 i stedet for 3 måneder. På den måten kan de gode vanene bli bedre innarbeidet, og kurset kan inkludere mer utdyping og repetisjon av temaer deltagerne opplevde som særlig viktige og relevante.

Det kan også være en fordel om gården hvor rehabiliteringstilbudet gjennomføres har flere dyr som deltagerne kan omgås i løpet av oppholdet. Eksempler på dette kan være høner, kaniner, griser o.l., hvor deltagerne kan plukke egg, stelle og kose med dyrene. Dette kan gi positiv tilleggseffekt for mange av pasientene.

- **Veien videre**

Etter dette pilotprosjektet vil det være svært interessant å følge opp deltakerne videre for å se hvordan de har det etter 1 år og 5 år. Det vil være av særlig interesse å studere om teknikkene de har lært for å mestre livet med fatigue har redusert den opplevde fatiguen, og se om flere har begynt i jobb igjen.

Det blir også viktig å få gjennomført et større prosjekt hvor resultatene fra min studie, og erfaringene fra andre parter som deltok, blir tatt med. Ved en slik videreføring blir det viktig å gjennomføre en kvantitativ studie, hvor man tester deltagerne før start av prosjektet. Her kan man bruke en tilpasset utgave av TGI for å måle aktivitet, kosthold og tanker, før under

og etter oppholdet. Dette kan gjerne gjentas etter 1 eller 2 år, for å se hvilke konkrete effekter studien har på kroppen og opplevelsen av fatigue. For en slik studie bør det vurderes å fokusere på en mer homogen gruppe, for eksempel basert på hvor lenge deltagerne har hatt fatigue og typen fatigue, kanskje også typen kreft og kreftbehandling som førte til fatigue. Dette vil gjøre det lettere å tolke resultatene.

REFERANSELISTE

- Aasen, R. O. & Andershed, B. (2015). Å komme i balanse ved hjelp av grønn omsorg – brukernes erfaring. *Nordisk Sykeplejeforskning*, (4), 343-355
- Antonovsky, A. (2012), *Helsens mysterium - Den salutogene modellen*. Gyldendals akademiske, Oslo
- Berger, A. M. & Farr, L. (1999): The influence of daytime inactivity and nighttime restlessness on cancer-related fatigue. *Oncol Nurs Forum*, 26 (10),1663-1671
- Berget, B. & Braastad, B. O. (2008). *Kunnskapsstatus og forskningsbehov for Inn på tunet*. Ås: Universitetet for miljø- og biovitenskap, Institutt for husdyr og akvakulturvitenskap.
- Hansen, B. H., Anderssen, S. A., Steene-Johannessen, J., Ekelund, U., Nilsen, A. K., Andersen, I. D., Dalene, K. E. & Kolle, E. (2015). *Fysisk aktivitet og sedat tid blant voksne og eldre i Norge - Nasjonal kartlegging 2014-2015*
- Blaney, J., Lowe-Strong, A., Rankin, J., Campbell, A., Allen, J. & Gracey, J. (2010). The cancer rehabilitation journey: barriers to and facilitators of exercise among patients with cancer-related fatigue. *Physical Therapy*, 90(8), 1135-1147.
- Bøhn, M. (2000). *Rehabiliteringsomsorg for kreftpasienter - Mptivasjon og livsmot på veien videre*. Oslo: Kommuneforlaget.
- Cancer Registry of Norway (2016). *Cancer in Norway 2015 - Cancer incidence, mortality, survival and prevalence in Norway*. Oslo: Cancer Registry of Norway
- Caspersen, C. J., Powell, K. E., & Christenson, G. M. (1985). Physical activity, exercise, and physical fitness: Definitions and distinctions for health-related research. *Public Health Reports*, 100, 126-131
- Courneya, K. S. (2003). Exercise in cancer survivors: An overview of research. *Medicine and Science in Sports and Exercise*, 35(11), 1846-1852.

Courneya, K. S., & Friedenrich, C. M. (2001). Framework PEACE: an organizational model for examining physical exercise across the cancer experience. *Annals of Behavioral Medicine*, 23(4), 263–272

Cramp, F. & Byron-Daniel, J. (2012): Exercise for the management of cancer-related fatigue in adults. *Cohrane Database Systematic Review 11* Art. No.: CD006145. DOI: 10.1002/14651858.CD006145.pub3.

Curt G. A., Breitbart W., Cella D., Groopman J. E., Horning S, J., Itri L. M. (2000). Impact of cancer-related fatigue on the lives of patients: new findings from the Fatigue Coalition. *Oncologist* (5):353-360.

Dimeo F. C. (2001). Effects of exercise on cancer-related fatigue. *Cancer*, (92), 1689-1693.

Espnes, G. A. & Smedslund, G. (2009). *Helsepsykologi* (2.utg). Gyldendal Akademiske, Oslo

Folkehelseinstituttet (2016): *Livskvalitet og trivsel i Norge*. Hentet fra:

<https://www.fhi.no/fp/psykiskhelse/psykiskhelse/livskvalitet-og-trivsel-i-norge/>

Fosså, S. D., Loge, J. H. & Dahl, A. A. (red.). (2009). *Kreftoverlevende : ny kunnskap og nye muligheter i et langtidsperspektiv*. Gyldendal Akademiske, Oslo

Fong, D. Y., Ho, J. W., Hui, B. P., Lee, A. M., Macfarlane D. J. & Leung S. S. (2012). *Physical activity for cancer survivors: meta-analysis of randomised controlled trials*. BMJ hentet fra <http://www.bmj.com/content/344/bmj.e70>

Grasdal, A. (2015) *Hva er kreft?* Oslo: Kreftforeningen . Hentet fra <https://kreftforeningen.no/om-kreft/hva-er-kreft>

Gudbergsson, S. B. (2010). *Rehabilitering av pasienter med kreft*. I: Reitan, A. M. & Schjølberg, T. K. (Red.), *Kreftsykepleie* (s. 317-329) (3.utg.). Oslo: Akribe.

Helsedirektoratet. (2014). *Anbefalinger om kosthold, ernæring og fysisk aktivitet*.

Helsedirektoratet; Rapport Helsedirektoratet, Oslo No.: IS–2170.

Hjøllund, N. H., Nørby, H. & Jørgensen, A. M. (2004). Træthed hos yngre færdigbehandlede brystkræftpatienter. *Månedsskrift for praktisk lægegerning*, (82), 1171-1178.

- Horneber, M., Fischer, I., Dimeo, F., Ruffer, J. U. & Weis, J. (2012). Cancer-related fatigue: epidemiology, pathogenesis, diagnosis, and treatment. *Deutsches Arzteblatt international*, (109), 161-172.
- Loge, J. H. (2014). Tretthet etter kreftbehandling. *Tidsskriftet Den Norske Legeforening* (9) , 951-953
- Kaplan, S. (1995). The restorative benefits of nature: Toward an integrative framework. *Journal of Environmental Psychology*, (15), 169-182
- Kaplan, R., & Kaplan, S. (1989). *The experience of nature: a psychological perspective*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Karvinen, K. H., Courneya, K. S., North, S. & Venner, P. (2007). Associations between exercise and quality of life in bladder cancer survivors: a population-based study. *Cancer Epidemiology Biomarkers Preview*, 16(5), 984-990
- Knobloch, M. B. (2016): *Cellegift*. Oslo: Kreftforeningen. Hentet fra <https://kreftforeningen.no/om-kreft/kreftbehandling/cellegift/>
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2015). *Det kvalitative forskningsintervju*. (3.utg). Gyldendal Akademiske, Oslo
- Kåresen, R., & Wist, E. (2012): *Kreftsykdommer*. Gyldendal Akademiske, Oslo
- Landbruks- og matdepartementet (1999). *Norsk landbruk og matproduksjon*. *Stortingsmelding nr. 19* (1999-2000 s. 117). Oslo: Landbruks- og matdepartementet. <http://www.regjeringen.no/nb/dep/lmd/dok/regpubl/stmeld/19992000/stmeld-nr-19-1999-2000-.html?id=192695> (Lastet 29.04.16).
- Landbruks- og matdepartementet, Kommunal- og regionaldepartementet (2012). *Inn på tunet*. *Nasjonal Strategi*. Oslo: Landbruks- og matdepartementet, Kommunal- og regionaldepartementet.
- Lucía, A., Earnest, C. & Pérez, M. (2003): Cancer - related fatigue: can exercise physiology assist oncologists? *The Lancet Oncology*. 4: 616-625.

- Malterud, K. (2011). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning*. (3.utg.) Universitetsforlaget, Oslo
- Martinsen, E. W. (2011). *Kropp og sinn: fysisk aktivitet - psykisk helse - kognitiv terapi* (2. utg.). Bergen: Fagbokforlaget
- Mastekaasa, A., Moum, T., Næss, S. & Sørensen, T. (1988). *Livskvalitetsforskning*., Oslo: Rapport 88:6, Institutt for samfunnsforskning.
- McNeely, L., Campbell, K. L., Rowe, B. H., Klassen, T. P., Mackey, J. R. & Courneya, K. S. (2006). *Effects of exercise on breast cancer patients and survivors: a systematic review and meta-analysis*. *CMA*, 175(1), 34-41.
- Mewes, J. C., Steuten, L. M., Ijzerman, M. J. & van Harten, W., H. (2012). Effectiveness of multidimensional cancer survivor rehabilitation and cost-effectiveness of cancer rehabilitation in general: a systematic review. *Oncologist*, 17(12), 1581-1593
- Midtgaard, J., Brorth, M., Stelter, R. & Adamsen, L. (2006). The group matters: an explorative study of group cohesion and quality of life in cancer patients participating in physical exercise intervention during treatment. *European Journal of Cancer Care*. 15(1), 25-33
- Minton, O., Berger, A., Barsevick, A., Cramp, F., Goedendorp, M. & Mitchell, S. A. (2013). Cancer-related fatigue and its impact on functioning. *Cancer* 119(11). 2124-2130.
- Mirshra, S. I., Scherer, R. W., Geigle, P. M., Berlandstein, D. R., Topaloglu, O., Gotay, C. C. & Snyder, C. (2012). Exercise interventions on health-related quality of life for cancer survivors (review). *Cochrane Database System Review*, 15(8).
- Mithril, C., Dragsted, L. O., Meyer, C., Blauert, E., Holt, M. K. & Astrup, A. (2012). Guidelines for the New Nordic Diet. *Public Health Nutrition*, 15(10), 1941-1947.
- Nordh, H., Grahn, P. & Währborg, P. (2009). Meaningful activities in the forest, a way back from exhaustion and long-term sick leave. *Urban Forestry & Urban Greening*, 8 (3), 207-219
- Norheim KB, Jonsson G, Omdal R. (2011). Biological mechanisms of chronic fatigue. *Rheumatology* (Oxford), 50(6), 1009-1018.

- Normann, T., Sandvin, J. T. & Thommesen, H. (2008). *Om rehabilitering*. (2.utg.) Oslo: Kommuneforlaget
- Normannvik, E. (2016): *Tretthet og utmattelse/fatigue*. Oslo: Kreftforeningen. Hentet fra <https://kreftforeningen.no/om-kreft/seneffekt/fatigue-tretthet/>
- Nyenget, T. (2016). *Strålebehandling*. Oslo: Kreftforeningen. Hentet fra <https://kreftforeningen.no/om-kreft/kreftbehandling/stralebehandling/>
- Ottesen, S. S. & Jørgensen, L. (2002). *Fysiske problemstillinger*. I *Mennesker med kreft – Sygepleje i et trerfaglig perspektiv*, Red: Bente Appel Esbenes, 257 – 302. København: Munkgaard Danmark.
- Pasienthandboka (2014a): *Kreft*. hentet fra <http://nhi.no/pasienthandboka/sykdommer/kreft/kreft-1808.html>
- Pasienthåndboken (2014b): *Krefttyper, en kort oversikt*. Hentet fra <http://nhi.no/pasienthandboka/sykdommer/kreft/kreft-forskjellige-typer-oversikt-1836.html>
[lastet ned 24.03.2016](#)
- Pedersen, L. (2008). Behandling af fatigue (patologisk træthed) hos kræftpasienter – med fokus på kræftpasienter i palliativ fase. *Ugeskr læge*, 169(44), 3762 – 3765
- Pinto, B. M. & Trunzo, J. J. (2004). Body esteem and mood among sedentary and active breast cancer survivors. *Mayo Clinic Proceedings*, 79(2), 181-186.
- Rehse, B. & Pukrop, R. (2003). Effects of psychosocial interventions on quality of life in adult cancer patients: meta analysis of 37 published controlled outcome studies. *Patient Education & Counseling*. 50(2), 179-186. hentet fra <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0738399102001490>
- Reitan, A. M. & Schjølberg, T. K. (2010): *Kreftsykepleie*. (3.utg). Akribe, Oslo
- Revell, S., Duncan, E., & Cooper, M. (2014). Helpful aspects of outdoor therapy experiences: An online preliminary investigation. *Counselling & Psychotherapy Research*, 14(4), 281–287. Hentet fra <http://doi.org/10.1080/14733145.2013.818159>

Rock, C. L., Doyle, C., Demark-Wahnefried, W., Meyerhardt, J., Courneya, K. S. & Schwartz, A. L. (2012). Nutrition and physical activity guidelines for cancer survivors. *CA Cancer J Clin*

Schjølberg, T. K. (2008). *Sykepleie til pasienter med kreft*, I Sykepleieboken 3, Red: Unni Knutstad, 81 – 129. Oslo: Akribe.

Sempik, J. & Wilcox, D. (2006). Conceptual and Theoretical Frameworks in Green Care; explaining the benefits of social and therapeutic horticulture and the evolution of a conceptual model

Skorpen, T. (2016): *Kirurgi*. Oslo: Kreftforeningen. Hentet fra <https://kreftforeningen.no/om-kreft/kreftbehandling/kirurgi/>

Skorpen, T. (2016): *Seneffekter*. Oslo: Kreftforeningen. Hentet fra <https://kreftforeningen.no/om-kreft/seneffekt/>

Thaagard, T. (2013): *Systematikk og innlevelse : en innføring i kvalitativ metode* (4.utg). Fagbokforlaget, Bergen

Thorvardsdottir, V. (2015). Med naturen som terapirom. Psykologisk. Hentet fra <http://psykologisk.no/2015/09/med-naturen-som-terapirom/>

Thune, I. (2009). *Kreft, i aktivitetshåndboken - fysisk aktivitet i forebygging og behandling*. Helsedirektoratet. IS-1592

Ulvik, Bjørg. 2001. *Helse og livskvalitet*, I Å leve med en kronisk sykdom, en varig kursending, Red: Eva Gjengedal og Berit Rokne Hanestad, 27 – 50. Oslo: J.W. Cappelen Forlag.

Varre, P. (2004). *Utfordringer ved strålebehandling*, I Kreftspsykepleie. Pasient – utfordring – handling, Red: Anne Marie Reitan og Tore Kr. Schjølberg, 107 – 114. Oslo: Akribe.

Vasshus, M. (2012). *Folkehelse er mer enn kropp, det er sjel og sosialt fellesskap*. Hentet fra <http://www.komm.unetorget.no/Aktuelt/Folkehelse-er-mer-enn-kropp-det-er-sjel-og-sosialt-fellesskap/>

VEDLEGG

Vedlegg 1: Intervjuguide

Bakgrunn:

Når fikk du fatigue og hvordan ble du klar over dette?

Hvordan ser en typisk dag ut for deg ?

- Evt. hva er forskjellen på dagene dine nå og før du ble kreftsyk?

Hva er dine største utfordringer knyttet til fatigue i hverdagen?

Hvordan opplever du at fatuigen påvirker livskvaliteten din?

Forventningene

Hvilke forventninger hadde du til prosjektet før oppstart?

Frekvens, varighet, reisevei, innhold, barrierer.

Kan du fortelle om ditt forhold til gårdsarbeid fra før prosjektet startet?

Forhold til dyr

Forhold til planter og vekster

Forhold til å plante og høste

Fysisk gårdsarbeid

Det å være ute i natur

Det å lage mat

Mot slutten av prosjektet

Hvordan har det vært å delta i prosjektet?

Hva fungerte bra og ikke bra med gruppa?

Kurseemner og hvordan disse er formidlet?

Hvordan har disse bidratt til eventuelle endringer for deg?

Hvordan har det gått med den elektroniske registreringen?

Hva synes du om de to forskjellige måtene å registrere på?

- GTI og excelarket

Kan du fortelle hva som var det mest givende for deg med dette oppholdet ?

Hvilke gårdsaktiviteter har vært mest givende?

hvorfor det?

Hva synes du var mest utfordrende/slitsomt ?

Kan du beskrive hvordan du opplevde kontakten med dyrene ?

hvilke dyr fikk du best kontakt med (hvorfor)?

Kan du beskrive hvordan du opplevde å være med på gårdsarbeidet ?

-planter, natur, det å dyrke ting osv

- årstidens betydning

Hvordan opplevde du kontakten med de som bor og jobber på gården ?

Hva har det betydd for deg personlig å delta på dette prosjektet?

Hvordan har dette oppholdet endret hverdagen din?

Hvordan føler du at du kan bruke det du har lært her til å håndtere utfordringene knyttet til fatigue?

Hvordan ser du for deg din livssituasjon nå etter endt prosjekt?

har deltakelsen forandret ditt syn på fremtiden?

Avslutning

Hvordan har erfaringen vært i forhold til de forventningene du hadde ?

Hva tenker du om betydningen av et slikt gårdsopphold i forhold til fatigue ?

Hvilke anbefalinger vil du gi til andre som ev. skal delta i prosjektet?

Hva mener du man kan gjøre annerledes?

Vedlegg 2: prosessen fra koder til kategorier og videre til subkategorier

KODE →	KATEGORI →	SUBKATEGORI →
<ul style="list-style-type: none"> • Opplevelse av fatigue • Pårørende • Helsepersonell 	Deltagerne fortalte om en tung hverdag med fatigue	<ul style="list-style-type: none"> • Den tunge opplevelsen av fatigue • Psykiske påkjenninger • Sorg over alt man har mistet
<ul style="list-style-type: none"> • Psykiske påkjenninger • Sorg 	Deltagerne fortalte om mangel på forståelse fra pårørende og helsepersonell	<ul style="list-style-type: none"> • Pårørende og utenforstående: ikke alle som forstår situasjonen • Manglende hjelp fra helsepersonell
<ul style="list-style-type: none"> • Fellesskap • Aksept • Forståelse 	Gruppefellesskapet hadde en viktig rolle for deltagerne	<ul style="list-style-type: none"> • Godt å møte andre i samme situasjon • Opplevelse av aksept og forståelse • Inspirerende samtaler
<ul style="list-style-type: none"> • Opplevelse av gården som fristed • De ansatte • Teori og diskusjon • Kursets betydning 	Deltagernes forteller om gården som en helhet hvor alle delene var viktig	<ul style="list-style-type: none"> • Gården som fristed • Den betydningsfulle rollen til gårdens ansatte • Nyttig med undervisning og diskusjon • Deltagernes refleksjoner rundt viktigheten av et slikt opphold
<ul style="list-style-type: none"> • Tur • Hage- og Gårdsarbeid • fysisk aktivitet 	Deltagerne opplevde at aktiviteter gav energi og mestring	<ul style="list-style-type: none"> • Opptatt av tur som mestring og avslappning • Hagearbeid og gårdsarbeid gav positiv energi
<ul style="list-style-type: none"> • Kontroll • fremtid • håp og planer • arbeid 	Deltagernes tanker om fremtiden etter oppholdet på gården	<ul style="list-style-type: none"> • Kontroll for å mestre fatiguen • Håp og planer • Ønske om å komme tilbake i arbeid

Forespørsel om deltagelse i et forskningsprosjekt

«FACE-IT»

(Fatigue After CancEr-IT)

Bakgrunn og hensikt:

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et Forskningsprosjekt som er et samarbeid mellom Universitetet i Agder, Forskningsavdelingen ved Sykehuset i Kristiansand og «Levende Gård A/S» i Høvåg.

Du har gjennomført behandling og er friskmeldt av din kreft. Nå har du fått en form for utmattelse som kalles fatigue (utmattende trøtthet). Vi ønsker å finne ut av hvordan vi kan gi deg som er plaget med fatigue et virksomt rehabiliteringstilbud.

Per dags dato ser det ut som om endringer i retning en mer sunn livsstil samt veiledning i hvordan man bruker sin «energi» (energiøkonomisering hvor en velger aktiviteter som gir overskudd) kan bidra til bedring av fatigue. Dette er imidlertid ikke godt nok undersøkt til å kunne bli et ordinært tilbud for alle enda.

Vi vil tilby deg et rehabiliteringstilbud på en gård i Høvåg/Lillesand, hvor du blir veiledet innen fysisk aktivitet, kosthold, stress mestring og energiøkonomisering i kontakt med dyr og natur.

Vi ønsker å undersøke om det å gjennomføre disse endringene påvirker din fatigue i positiv retning.

Hva innebærer studien?

Deltakelse i studien innebærer at du møter opp på «Levende Gård» i Høvåg en gang per uke i en periode over 3 måneder. Du tilbys oppfølging av kvalifisert personell i hele perioden.

I løpet av oppholdet på gården vil du få mulighet til å delta i forskjellige typer kurs om Fatigue, og du vil få individuell veiledning, basert på dine elektroniske registreringer. Videre vil du kunne delta i tilrettelagte aktiviteter i naturen: Det kan være forskjellige turer, dyrestell,

dyrking av mat og skogsbruk. I tillegg vil du kunne være med å lage økologisk mat i gruppa, mat som du selv har vært med på å fremskaffe.

Alt dette vil du gjøre sammen med andre som er i en lignende situasjon som deg. Totalt blir dere ca. 10 stk.

Vi ønsker tilbakemelding fra deg både i form av elektroniske registreringer, samtaler underveis og gjennom et individuelt intervju umiddelbart etter prosjektslutt. Her vil du bli spurt om dine forventinger og erfaringer med tilbudet.

Mulige fordeler og ulemper:

Fordeler:

- Du vil få undervisning og veiledning i mestring av Fatigue
- Du vil få undervisning og veiledning om kosthold, fysisk aktivitet, og «energiøkonomisering».
- Du vil kunne benytte deg av et dataverktøy som gjør det lettere å få oversikt over «energibruken din», og vil være til hjelp til å planlegge din hverdag.
- Du vil få være sammen med likesinnede i flotte omgivelser med mulighet for hvile, lage god mat, spise, fellesskap og gode opplevelser ute og inne.

Ulemper:

- Du vil bruke tid på kartlegging/utfylling av elektronisk skjema/-dagbok
- Transport-du må komme til gården på egenhånd og for egen kostnad.
- Refleksjon om egen helse kan føles personlig og utfordrende å dele.

Hva skjer med spørreskjema og informasjonen om deg?

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

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

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

Frivillig deltakelse:

Det er frivillig å delta i studien. Du kan når som helst og uten å oppgi noen grunn trekke ditt samtykke til å delta i studien, uten at dette får noen negative konsekvenser for deg.

Dersom du ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen på siste side.

Kontaktinformasjon:

Dersom du har spørsmål til studien og/eller ønsker å delta, ber vi deg om å kontakte:

Overlege Christian Kersten,

Senter for kreftbehandling ved Sørlandets sykehus HF, PB 416, 4604 Kristiansand

Telefon: 913 39 443

Tidsskjema – hva skjer og når skjer det?

Studien vil bli gjennomført våren 2016. Det vil være heldagssamlinger på gården en gang i uka gjennom tre måneder.

Se egen vedlagt kursplan for oversikt over tema og timeplan. Timeplanen med tidspunktene er de samme hver uke, selv om kurstema og aktiviteter er forskjellige fra uke til uke.

Dere finner mer informasjon om gården, folk og dyrene som holder til her, via hjemmesiden «www.levendegard.no».

Ditt ansvar som deltager:

- Møte til avtalt tid ute på gården.
- Følge dagsplan og opplegg i perioden.

Økonomi:

Studien er finansiert av midler via Innovasjon Norge.

Forsikring: Deltakerene er forsikret gjennom en egen forsikring fra Levende gård og mot medisinske hendelser gjennom en egen ansvarsforsikring fra ansvarlig lege.

Rett til innsyn og sletting av opplysninger om deg:

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

Informasjon om utfallet av studien:

Du som deltager vil få utlevert egne resultater. Ytterligere informasjon om resultatene i studien kan fås gjennom prosjektlederen.

Samtykkeerklæring:

Jeg er villig til å delta i studien :

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Dette er mitt telefonnummer som jeg kan nås på for å avtale intervju:

Jeg bekrefter å ha gitt informasjon om studien:

(Signert, rolle i studien, dato)

