

MASTEROPPGAVE

Master i empowerment- og helsefremmende arbeid

November 2018

Unge voksne kreftoverleveres erfaringer med å delta i gruppetilbudet Sjukt Sprek

En kvalitativ studie

Tine Susanne Romsvik



OsloMet – storbyuniversitetet

Fakultet for helsevitenskap

Institutt for Sykepleie og helsefremmende arbeid

Forord

Denne masteroppgaven er et sluttprodukt av et to års masterstudium. Min horisont knyttet til helsebegrepet er utvidet betraktelig, noe særlig arbeidet med masteroppgaven har bidratt til. Til tross for at de to siste årene har vært krevende, er det to år jeg aldri ville vært foruten. Å arbeide med masteroppgaven har vært både lærerikt og utfordrende, og det er flere personer som har betydd mye for meg i den prosessen og som jeg derfor ønsker å takke. Først og fremst vil jeg takke veilederen min Marita Nordhaug for å skape en trygg atmosfære hvor jeg har kunnet ta stadig mer selvstendige skritt inn i den akademiske verden. Like viktig som hennes faglige innspill har det vært at hun har gledet seg på mine vegne i medgang og støttet meg i motgang. Jeg vil også rette en takk til medstudenter og lærere som har bidratt med konstruktiv kritikk, gode diskusjoner og motiverende ord.

En som fortjener en stor takk er mannen min, som er den som i det hele tatt har gjort det både praktisk og økonomisk mulig for meg å ta dette masterstudiumet. Hans oppmuntring til å følge mitt faglige ønske om en mer teoretisk retning har også hatt stor betydning. Til mine to barn, Mina og Ervin, takk for store klemmer og kjærlighet til tross for at jeg i perioder har vært mer fraværende enn dere ønsket. En stor takk går også til svigerfar, mamma og pappa som har stilt opp som barnevakt. Det er også to venner som har betydd særlig mye for meg i denne prosessen, Heidi og Silje, som har gitt meg både omsorg og pågangsmot underveis. Jeg er også takknemlig for den nye sjefen min og kollegaene mine som helt fra starten av har oppmuntret meg og tilrettelagt for at jeg skulle komme i mål.

Jeg vil takke koordinator for Sjukt Sprek, Marie Otterbeck Gravvær, for bidrag med informasjon, rekruttering og tro på prosjektet. Helt til slutt, men kanskje aller mest ønsker jeg å rette en takk til informantene i denne studien. Jeg er veldig takknemlig for at dere valgte å dele av deres liv og erfaringer. Hver og en av dere har gitt et unikt bidrag som sammen belyser et viktig tema.

Son, 2018

Tine Susanne Romsvik

Sammendrag

Personer som har overlevd kreft blir såkalt «friskmeldt». De som overlever kreft står imidlertid i fare for å utvikle mange og til dels alvorlige seneffekter etter kreftbehandlingen. Å få kreft for unge voksne er ulikt fra andre livsfaser, og flere studier tyder på at unge voksne har større sjanse for å utvikle både fysiske og psykiske sen-effekter enn eldre voksne.

Forskning på unge voksne utgjør et kunnskapshull i kreftforskning. Hensikten med studien var å få kunnskap om hvordan unge voksne kreftoverlevende erfarer å være med i Sjukt Sprek. Sjukt Sprek er et treningstilbud for unge mennesker som har vært behandlet for kreft, og har som hovedmål å skape et aktivt fellesskap med fokus på sosialt samhold blant likesinnede, treningsglede og mestring. Det har vært gjennomført 7 individuelle intervjuer med deltakere fra tre ulike Sjukt Sprek tilbud. Studien har en hermeneutisk tilnærming, og intervjuene ble analysert med utgangspunkt i metoden systematisk tekstkondensering. Studiens funn viser at tilbudet utgjør et viktig nettverk for deltakerne, hvor erfaringsutveksling, tilhørighet og samhold står sentralt. Forståelsen og aksepten som unge voksne kreftoverlevende opplever i møte med andre i samme livssituasjon synes å være unik. Videre viser studien at individuell tilrettelegging i treningen har stor verdi for deltakerne og bidrar til at de drar på trening til tross for symptomer som smerte og fatigue. Resultatene i studien peker i retning av at Sjukt Sprek kan anses som et helsefremmende tiltak for unge personer i etterkant av kreftbehandling.

Nøkkelord: Unge voksne, kreftoverlevende, sosial støtte, sosialt nettverk, salutogenese, helsefremming

Abstract

People who have survived cancer are labeled healthy. However, those who survive cancer are at risk of developing many and, in part, serious late effects after cancer treatment. Getting cancer as a young adult differs from other life stages, and several studies indicate that young adults have a greater chance of developing both physical and psychological late effects than older adults. Research on young adults constitutes a knowledge gap in cancer research. The purpose of the study was to gain knowledge about how young adult cancer survivors experience being involved in Sjukst Sprech. Sjukst Sprech is a work-out program for young people who have been treated for cancer, and the main goal is to create an active community focusing on social cohesion among like-minded people, fitness and coping. Data collection consisted of 7 individual interviews with participants from three different Sjukst Sprech groups. The study has a hermeneutical approach, and the interviews were analyzed based on the systematic text condensation method. The study found that the service constitutes an important network for the participants, where exchanging experience, belonging and cohesion are central elements. The understanding and acceptance that young adult cancer survivors experience in meeting with others in the same life situation seems to be unique. Furthermore, the study shows that individual customization in the workout program is of great value to the participants and helps them to exercise despite symptoms such as pain and fatigue. The results of the study indicate that Sjukst Sprech can be regarded as a health promotion measure for young people following cancer treatment.

Key words: young adults, cancer survivors, social support, social network, salutogenesis, health promotion

Innholdsfortegnelse

Sammendrag	4
Abstract	5
1.0 INNLEDNING	9
1.1 Bakgrunn for valg av tema	9
1.2 Problemstilling	10
1.3 Hensikt og formål med studien	11
2.0 TEORI OG TIDLIGERE FORSKNING.....	12
2.1 Avgrensninger og begrepsavklaring	12
2.2 Litteratursøk	13
2.3 Tidligere forskning	14
2.4 Kreft	17
2.5 Livet etter kreftbehandling	17
2.6 Helse.....	18
2.7 Helsefremming	20
2.8 Salutogenese.....	20
2.9 Sosial støtte og sosialt nettverk	21
2.9.1 Sosialt nettverk.....	21
2.9.2 Funksjonell støtte	22
2.9.3 Opplevd støtte og mottatt støtte	22
2.9.4 Bufferhypotesen og direktehypotesen	23
3.0 METODE	25
3.1 Vitenskapsteoretisk ståsted	25
3.2 Forforståelse	25
3.3 Studiens metode og design	26
3.4 Utvalg	28

3.5	Forskningsetiske hensyn	29
3.5.1	Rekruttering og informert samtykke	29
3.5.2	Intervjusituasjon	30
3.5.3	Forhåndsgodkjenning	30
3.6	Transkribering	31
3.7	Analyse.....	31
4.0	FUNN.....	38
4.1	Et betydningsfullt nettverk	38
4.2	Betydningen av tilbudets rammer	41
4.3	Lignende erfaringer	43
5.0	DISKUSJON AV FUNN OG METODE	46
5.1	Diskusjon av funn.....	46
5.1.1	Et betydningfullt nettverk.....	46
5.1.2	Betydningen av tilbudets rammer	49
5.1.3	Lignende erfaringer	54
5.2	Metodediskusjon	57
5.2.1	Kvalitetsindikatorer.....	57
5.2.2	Vitenskapsteoretisk ståsted	58
5.2.3	Forforståelse	58
5.2.4	Valg av metode og design	59
5.2.5	Utvalg.....	61
5.2.6	Forskningsetiske hensyn	62
5.2.7	Transkripsjon og analyse.....	63
5.2.8	Det teoretiske perspektivet	65
5.2.9	Studiens relevans og overførbarhet	65
6.0	Avslutning	67
	Litteraturliste	69

Vedlegg 1 – Intervjuguide.....	73
Vedlegg 2 - Forespørsel	75
Vedlegg 3: Forespørsel om deltakelse/ samtykkeskriv	77
Vedlegg 4: Tilrådning fra NSD Personverombudet for forskning.....	81

1.0 INNLEDNING

Denne masteroppgaven omhandler unge voksne i alderen 18- 35 år som har hatt kreft. Studien undersøker hvordan et utvalg av denne populasjonen opplever å delta i treningstilbudet, *Sjukt Sprek*, arrangert i regi av organisasjonen *Ung Kreft*. I dette kapittelet vil jeg redegjøre for hvorfor det er behov for denne studien og presentere studiens problemstilling.

1.1 Bakgrunn for valg av tema

Personer som har overlevd kreft står i fare for å utvikle mange og til dels alvorlige seneffekter etter kreftbehandling. Seneffekter kan beskrives som bivirkninger og komplikasjoner etter behandling som enten vedvarer over 1 år eller oppstår når det har gått mer enn 1 år etter kreftbehandlingen. Seneffektene kan være psykiske, fysiske og sosiale. I de siste årene har man blitt mer klar over hvordan disse seneffektene kan ha stor betydning for den enkeltes livskvalitet (Helsedirektoratet, 2017; Fosså & Kiserud, 2013). På grunn av alder vil ungdom og unge voksne kreftoverlevende kunne oppleve slike seneffekter i flere tiår (Murnane, Gough, Thompson, Holland & Conyers, 2015).

Å få kreft for ungdommer og unge voksne er ulik fra andre livsfaser. Denne fasen preges på en unik måte av blant annet utvikling av identitet, av å bli selvstendig, inngå intime relasjoner, ønske om å etablere familie og planlegging av karriere og jobb (Penn, Kuperberg & Zebrack, 2017). De senere årene har det vært en økende anerkjennelse for at det finnes klare forskjeller i hvilke psykososiale bekymringer ungdom og unge voksne har i etterkant av en kreftdiagnose, enn det man finner hos barn og voksne (D'Agostino; Penney; Zebrack, 2011). Dette aktualiserer behovet for å gjøre egne studier direkte på unge personer. Historisk sett er imidlertid denne gruppen underrepresentert i kreftforskning, og det er derfor behov for mye forskning knyttet direkte mot denne gruppen. Det er spesielt sparsomt med forskning om veien tilbake til hverdagen i etterkant av kreftbehandling (Hauken, Larsen & Holsen, 2013; Warner, Kent, Trevino, Parsons, Zebrack, Kirchhoff, 2016).

Hauken et. al. (2013, s. 18) viser til at flere studier tyder på at unge voksne har større sjanse for å utvikle både fysiske og psykiske sen-effekter enn eldre voksne. I en egen studie utført av Hauken et. al. (2013) intervjuet de 20 unge kreftoverlevende mellom 24-35 år om deres erfaringer med å komme tilbake til hverdagen etter kreftbehandlingen. I studien finner de at dette oppleves utfordrende og at de føler seg isolert.

Det økende fokuset på seneffekter gjenspeiler seg politisk. I 2017 ga Helsedirektoratet ut en rapport med faglige råd knyttet opp mot seneffekter etter kreft. Denne rapporten kom som ledd i en av delmålene i Nasjonal kreftstrategi 2013 – 2017, *Sammen – mot kreft* hvor de nasjonale handlingsprogrammene fremover tar sikte på også å omfatte seneffekter etter kreft (Helsedirektoratet, 2017). Det er også utarbeidet en Nasjonal handlingsplan for kreft 2015 – 2017 som skal konkretisere hvordan målene i Nasjonal kreftstrategi 2013 – 2017 skal nås (Helsedirektoratet, 2015). I Meld. St. 19 (2014-2015) Folkehelsemeldingen: mestring og muligheter (2014- 2015) påpekes det at det er et politisk mål å sørge for å bidra til livskvalitet hos befolkningen. I dette inngår å legge til rette for at folk får muligheten til å mestre sykdom og funksjonstap (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015), slik som for eksempel seneffekter etter kreftbehandling.

Det har vist seg at trening i etterkant av kreftbehandling er effektiv for voksne personer med tanke på blant annet å minske seneffekter som fatigue og øke livskvaliteten. Fatigue er en vanlig bivirkning etter kreftbehandling, og innebærer en følelse av trøtthet, manglende energi og også noen ganger redusert hukommelse og konsentrasjonsproblemer (Helsedirektoratet, 2017). Det er derimot gjort lite forskning på hvilke helseeffekter fysisk aktivitet kan ha for ungdom og unge voksne (Murnane, Gough, Thompson, Holland & Conyers, 2015). Sjukt Sprek er et treningstilbud for unge mennesker som har vært behandlet for kreft, og har som hovedmål å skape et aktivt fellesskap for de som raskest mulig ønsker å komme seg på beina igjen etter sykdommen, med fokus på sosialt samhold blant likesinnede, treningsglede og mestring står i fokus (Ungkreft, udatert, hentet fra <https://ungkreft.no/sjuktsprek/om-sjukt-sprek/> 11.10.17). Å undersøke hvilke erfaringer deltakerne har med dette tilbudet anses derfor å være verdifullt for å få mer innsikt i hvilke behov unge voksne har i tiden etter kreftbehandlingen. Dette er bakgrunnen for at jeg ønsker å gjøre min studie knyttet til dette tilbudet. Jeg har ikke funnet studier som tidligere har gjort undersøkelser av tilbudet.

1.2 Problemstilling

Studien har følgende problemstilling:

Hvilke erfaringer har unge voksne som har overlevd kreft med deltakelse i treningstilbudet sjukt spreke?

1.3 Hensikt og formål med studien

Hensikten med studien er å få kunnskap om hvordan unge voksne kreftoverlevende erfarer å være med på et treningstilbud inkludert sosialt samvær, sammen med andre kreftoverlevende.

Formålet med studien er å bidra med vitenskapelig kunnskap som ledd i utforming av kreftomsorgen til unge personer som har vært gjennom kreftbehandling. Videre er det ønskelig at studien kan frembringe kunnskap som kan være nyttig for senere studier på samme området.

2.0 TEORI OG TIDLIGERE FORSKNING

Teorien og empirien i dette kapittelet er nøye valgt ut med tanke på best mulig å kunne belyse denne studien. I dette kapitlet vil jeg redegjøre for hvordan jeg har funnet frem til litteraturen som er benyttet i studien, og bakgrunnen for valg av litteraturen. Til tross for at jeg har forsøkt å finne den empirien som jeg tenker er mest egnet til å belyse oppgaven min, vil det alltid være en mulighet for og ikke minst sannsynlig at det finnes relevante studier som jeg ikke har klart å finne. Videre synes det viktig å understrekes at forfatteren er klar over at et annet teoretisk perspektiv ville belyst resultatene av studien på en annen måte. Helt i starten på kapittelet har jeg valgt å redegjøre for avgrensninger og begrepsavklaringer som ligger til grunn for oppgaven.

2.1 Avgrensninger og begrepsavklaring

Sjukt Sprek

I Norge finnes det en egen organisasjon for unge personer som har eller har hatt kreft, *Ung kreft*. Organisasjonen er landsdekkende og frivillig drevet av unge personer som selv har hatt kreft. Et av tilbudene organisasjonen tilbyr, er treningstilbudet *sjukt sprekk* (Ungkreft, udatert). Tilbudet startet opp i Oslo i 2012, og har siden det etablert seg i 7 byer rundt i landet (Ungkreft, udatert). Tilbudet består av en ukentlig trening, hvor det i etterkant av treningen legges opp til at deltakerne sitter ned sammen og spiser frukt og har sosialt samvær i cirka 30 minutter. En gang i måneden utgår den ukentlige trening til fordel for andre aktiviteter som for eksempel klatring, yoga og padling. Målet med de månedlige aktivitetene er å introdusere og utfordre deltakerne på nye og spennende aktiviteter. (Sjukt Sprek, udatert). For å få et godt grunnlag for å forstå studien har jeg valgt å gjengi hovedmålene og målgruppen for Sjukt Sprek slik det er beskrevet i prosjektplanen til Sjukt Sprek for 2016 -2017 (udatert).

Hovedmål:

- Rehabilitering av unge kreftrammede etter endt behandling
- Treningstilbud for unge kreftrammede som tar hensyn til individuelle forutsetninger
- Et nivå som tar hensyn til de svakeste, og justering av aktivitetene for de i bedre fysisk form
- Dette ønsker vi å oppnå gjennom å skape et aktivt fellesskap for målgruppen, hvor sosialt samhold blant likesinnede, treningsglede og mestring står i fokus.

Målgruppe:

- Målgruppen for Sjukt Sprek er ungdom og unge voksne mellom 15 og 35 år som er ferdig med kreftbehandling eller kronikere som anbefales av lege å være fysisk aktive.
- Medlemmer må være selvhjulpne.
- Dersom det anses hensiktsmessig kan deltakere opp til 40 år få være med.

Ung voksen

Hammer og Hyggen (2013 s. 13-14) har skrevet en bok som omhandler unge voksne og deres utfordringer og muligheter på vei mot voksenlivet i velferdsstaten. Et av formålene med boka er å skape forståelse for at aldersgruppen mellom ungdom og voksne dreier som en egen livsfase. De viser til at begrepet «ung voksen» ikke har noen tydelig definisjon, og er lite brukt i samfunnsvitenskapelig forskning. De påpeker imidlertid at begrepet er mer vanlig i dagligtale, for eksempel når det gjelder sjangerlitteratur til «unge voksne» eller rabattjenester i for eksempel banktjenester. Gjennom disse eksemplene viser de til at man kan se at man har å gjøre med en «spesiell» gruppe med egne preferanser, behov og livssituasjon. Forfatterne påpeker hvordan denne gruppen som kalles «ung voksen» befinner seg i overgangen mellom ungdom og voksne. Til tross for at det ikke er noen tydelig definisjon på aldersgruppen «ung voksen», ser man altså at det er visse kjennetegn som gjør at det synes rimelig å operere med en slik kategorisering. Slike kjennetegn synes viktig som et grunnlag for å forstå denne studiens funn. Samtidig er det nødvendig å huske på at en kategorisering av kjennetegn bygger på generelle trekk og vil derfor aldri kunne være representativ for alle som inngår i denne aldersgruppen.

2.2 Litteratursøk

For å finne frem til forskningen som allerede finnes på området, har jeg gjort både manuelle og systematiske søk. Jeg har foretatt systematisk søk i databasene Medline, Cinahl, PsychInfo og Web of Science. Databasene ble valgt ut på bakgrunn av problemstillingen og i samråd med en bibliotekar. I søkene har jeg fokusert på artikler som går direkte på erfaringer og opplevelser som er unike for og/ eller har betydning for unge kreftoverlevende. Videre har jeg også søkt i Høgskolen i Oslo og Akershus sin egen database – Oria. Det har vært naturlig å gjøre flere søk i forbindelse med denne studien. I takt med en større forståelse og innsikt i feltet, og ikke minst fremskritt i analysen og dermed resultatene i studien, har søkestrategien og søkeordene naturlig

endret seg. Det har også vært nødvendig å gjøre ulike søk for å belyse forskjellige deler av studien, blant annet har det vært behov for å gjøre ulike søk for henholdsvis studier som omhandler sosial støtte og studier som omhandler effekt av trening. I tillegg til å gjøre egne søk, har jeg også hatt hjelp av bibliotekar ved OsloMet. Dette opplevdes nyttig, og har trolig vært med på å styrke sannsynligheten for å finne relevant forskning. Som jeg beskrev i punkt 1.1. er det store kunnskapshull knyttet til unge voksne som har gjennomgått kreftbehandling. Til tross for at det fortsatt er behov for mye forskning på dette feltet, fant jeg flere relevante studier som ser spesifikt på unge personer og deres erfaringer med å få kreft i ung alder og livet etter kreftbehandling. Jeg har plukket ut artikler som på ulike måter ble vurdert til å kaste lys over funnene i studien. Blant utvalget finnes både kvantitative og kvalitative artikler primærstudier, samt en kvalitativ metasyntese. Jeg har valgt å forholde meg til forskningsartikler av så ny dato som mulig der det synes hensiktsmessig, og artiklene jeg har valgt å bruke i diskusjonen er publisert i perioden 2011 – 2018.

2.3 Tidligere forskning

I det følgende vil jeg presentere de forskningsartiklene som jeg mener belyser problemstillingen min på best mulig måte. Ved hjelp av en tabell har jeg forsøkt å gjøre nøkkelinformasjon om artiklene lett tilgjengelig. Funnene i artiklene vil imidlertid bli også bli presentert fortløpende under henholdsvis overskriftene/ temaene *kreft og livet etter kreftbehandling*.

Tabell 1: Oversikt over artikler

Forfatter (årstall). Navn på studien	Land	Metode/design	Hensikt med studien
Galan, S., De La Vega R., Tome Pires, C., Racine, M., Sole E., Jensen, M. P. & Miro, J. (2017). « <i>What are the needs of adolescents and</i>	Spania	Delphi metoden – tre grupper gjennomførte to runder med spørreundersøkelse. - Unge mellom 14- 24 år som hadde gjennomgått kreftbehandling	- Mer kunnskap om unge personer sine behov i etterkant av kreftbehandling, og anlaysere grad av viktighetene av behovene.

<i>young adults after a cancer treatment? A deplhi study»</i>		<ul style="list-style-type: none"> - Pårørende til ovennevnte gurppe - Helsearbeidere som jobber med unge kreftoverlevende 	<ul style="list-style-type: none"> - Finne ut hvilke behov som ikke er godt nok ivaretatt - Sjekke ut hypotesen om hvorvidt har andre behov enn voksne kreftoverlevende
Hauken, Larsen & Holsen (2013). « <i>Meeting Reality</i> »	Norge	Individuelle intervjuer – 20 personer	Undersøke hvordan unge voksne kreftoverlevende opplever å komme tilbake til hverdagen etter kreftbehandling
Iannario, T. N., Scott, M. A. & Shaunfield, Sara L. (2017). « <i>Normative Social Support in Young Cancer Survivors</i> »	USA	Individuelle, narrative intervjuer – 30 informanter	Undersøke hvordan sosial støtte oppfattes – hvorvidt den hjelper dem eller hindrer dem i å mestre erfaringer med å ha fått kreft
Rabin, C. (2017) « <i>Barriers to Increasing Physical Activity Among Young Adult Cancer Survivors</i> »	USA	RCT. Respondentene var mellom 18-39 år og deltok i et 12 ukers hjemmebasert intervensjon bestående av fysisk aktivitet og meditasjon	Undersøke hvilke barrierer unge voksne kreftoverlevende opplever når de prøver å øke graden av fysisk aktivitet.
Love, C & Sabiston, C. M (2011). « <i>Exploring the links between physical activity and</i>	Canada	Spørreundersøkelse – 64 unge voksne kreftoverlevende gjennomførte undersøkelsen	Undersøke relasjonen mellom sosial støtte, langvarig stress og posttraumatisk vekst. Den undersøker også

<i>posttraumatic growth in young adult cancer survivors»</i>			om fysisk aktivitet hadde en modererende effekt.
Kent, E. E., Parry, C., Montoya, M. J., Sender, L. S., Morris, R. A., & Anton-Culver, H. (2012). « <i>You're too young for this</i> ». <i>Adolescent and Young Adults perspectives on Cancer Survivorships</i>	USA	-Fokusgruppeintervjuer - Individuelle intervjuer	Hensikten med studien var å gi klinikere og forskere informasjon om hvilke felles erfaringer ungdom og unge voksne kreftoverlevende har fra diagnosetidspunkt og fremover.
Hauken, Larsen & Holsen (2015). « <i>Working Toward a Good Life as a Cancer survivor</i> »	Norge	Longitudinell prospektiv studie	Undersøke om et komplekst rehabiliteringsproblem øker unge voksne kreftoverlevendes helse relaterte livskvalitet og fysiske kapasitet
Belizzi, Smith, Schmidt, Keegan, Zebrack, Lynch, Deapen, Shnorhavioren, Tompkins & Simon (2012). « <i>Positive and Negative Pshycosocial Impact</i>	USA	Populasjonsbasert multisenter studie	Utforske hvilken psykososial påvirkning kreft hadde på nydiagnostiserte ungdommer og unge voksne

<i>of Being Diagnosed With Cancer as an Adolescent or Young Adult</i>			
Kim, White & Patterson. (2016) <i>Understanding the experience of adolescents and young adults with cancer: A meta-synthesis.</i>	Australia	Kvalitativ metasyntese	Utforske ungdom og unge voksne kreftpasienter sine erfaringer for å kunne gi retning til fremtidige tjenester og videre forskning

2.4 Kreft

Kreft er en alvorlig sykdom som ofte er livstruende, og er årsak til 25 % av alle dødsfall i 2014. Bedre diagnostikk og behandling gjør imidlertid nå at flere overlever enn tidligere. I 2015 var det 252 997 personer i live etter å ha fått en kreftdiagnose (Fosså & Kiserud, 2013; Larsen, et al., 2016). En amerikansk kvantitativ studie fra 2012 undersøkte positive og negative innvirkninger ved å få diagnostisert kreft i alderen 15-39 år. Studien viser at det er noen negative innvirkninger som klart utpeker seg. Dette var særlig knyttet til kroppsbildet, økonomien, kontroll over livet, muligheten for å planlegge jobb og karriere, og kjærestereelasjoner. Samtidig viser studien at det å få kreft som ung også hadde positive innvirkninger. Dette gjaldt spesielt positive forandringer i relasjon til familiemedlemmer, en opplevelse av større kompetanse til å ta vare på egen helse samt en større bevissthet rundt egne mål og ønsker for fremtiden (Belizzi et. al, 2012). Kim, White & Patterson (2016) har utført en metasyntes med mål om å forstå hvilke erfaringer ungdom og unge voksne knytter til det å ha hatt kreft. De finner at det har påvirkning på en rekke livsområder. De finner også at erfaringene er preget av utviklingen de gjennomgår som følge av å være ung, hvor særlig det sosiale aspektet synes å være sentralt.

2.5 Livet etter kreftbehandling

Studien til Hauken et. al. (2013) avdekker at unge voksne kreftoverlevende opplever at det er utfordrende å komme tilbake til hverdagen i etterkant av kreftbehandlingen og at de føler seg

isolert. Studien avdekker også at deltakerne opplever å ha fått manglende informasjon om hva som venter de etter endt kreftbehandling, deriblant seneffekter, behov for rehabilitering og veien tilbake til studier/ jobb. Kent et. al. (2012) beskriver hvordan det å ha hatt kreft påvirker livet til unge personer på flere områder. De finner at de opplever bekymringer blant annet knyttet til fertilitet og risikoen for å ikke kunne få barn. Videre viser studien at mange opplever at det sosiale nettverket endres i etterkant av kreftdiagnosen, og at det å være sammen med andre kreftoverlevende oppleves betydningsfullt.

Studien til Galan, De La Vega, Tome, Racine, Sole, Jensen og Miro (2017) avdekker at det å ha et sosialt nettverk anses som ekstremt viktig for unge kreftoverlevende, og Love & Sabiston (2011) viser til at det er en sammenheng mellom både sosial støtte og opplevelse av psykososial vekst i etterkant av kreftdiagnosen og behandling for unge kreftoverlevende. Det er imidlertid ikke slik at all sosial interaksjon oppleves som positiv blant unge voksne kreftoverlevende. Iannarino, Scott & Shaunfield (2017) sin studie undersøker hva unge voksne kreftoverlevende opplever som virksom sosial støtte. Der finner de blant annet at de har et stort behov for at andre personer behandler de som normale personer slik de var før de fikk diagnosen. På den andre siden opplever de at det er ubehagelig når personer for eksempel viser for mye sympati.

En norsk longitudinell, prospektiv studie undersøkte hvorvidt kompleks rehabilitering spesielt rettet mot unge voksne kreftoverlevende hadde en positiv innvirkning på helsen deres. I deres studie finner de en betydelig positiv forandring i opplevelse av livskvalitet samt flere positive innvirkninger på den fysiske helsen (Hauken, Holsen, Fismen & Larsen, 2015). Rabin (2017) har undersøkt hvilke barrierer unge voksne kreftoverlevende opplever i forhold til å være fysisk aktive. I studien fant de at den største barrieren for å nå sine ukentlige fysisk var knyttet til å ha for lite tilgjengelig tid. Innenfor dette var den største barrieren knyttet til familie- og karrierekrav. Problemer med helsen og smerter ble også trukket frem som barrierer fra flere av deltakerne.

2.6 Helse

Helse er et begrep vi med enkelhet bruker i hverdagen, og med en oppfatning av at vi vet hva begrepet innebærer. Det viser seg imidlertid at det er langt fra uproblematisk å gi en beskrivelse av hva begrepet faktisk omhandler, og at det er vanskelig å bli enige om en konsensusdefinisjon (Mæland, 2009 s. 10-11). Mæland (2009 s.16) tar imidlertid til ordet for

at det er viktig å se nærmere på begrepet fordi helse er et ord vi forholder oss mye til. Han poengterer også at det har betydning på bakgrunn av at samfunnet bruker mye penger på helseformål. Det har også vist seg at det å ha god helse kommer høyt opp på listen over hva folk synes er viktig i livet (Mæland, 2009 s. 16). Det har vært ulike rådende teorier og perspektiver på hva helse er (Mæland, 2009). Innenfor en *biomedisinsk forståelse* har helse blitt definert som «tilstanden når det ikke fins forstyrrelser i kroppens biologiske strukturer og objektivitet» (Mæland, 2009, s. 23). Den biomedisinske sykdomsmodellen tar dermed utgangspunkt i et skarpt skille mellom de som er friske og de som er syke. Innenfor en slik forståelse handler det om at man finner et avvik (Mæland, 2009). Med dette som utgangspunkt forutsetter det at man blir enige om hva som er normalt. Dette innebærer imidlertid at noen må bedømme hva som er normalt, og Mæland (2016) påpeker at noen vil argumentere for at dette vil variere med den sosiale konteksten. Ekeland (2011) sier at det ikke er likegyldig hvilken kunnskapssyn vi legger til grunn, fordi dette vil forme våre handlinger. Dette omfattes av begrepet *diskurs*, som handler om hvordan vi tolker og definerer verden, som igjen påvirker våre holdninger og handlinger. I denne oppgaven synes det nyttig å ha med seg denne tankegangen, fordi det viser at det er av betydning hva vi legger i begrepene frisk og syk, normalt og unormalt. I motsetningen til patogenesen, som skiller skarpt mellom frisk og syk, finnes teorien om salutogense som inkluderer en bredere helsedefinisjon. Jeg vil komme tilbake til denne teorien under punkt 2.8

I 1946 fastslo Verdens helseorganisasjon (WHO) at helse omfattet mer enn fravær av sykdom. I stedet ble helse definert som «en tilstand av fullstendig fysisk, mentalt og sosialt velvære» (Mæland, 2009 s. 42; Mæland, 2011, s. 39). Definisjonen har blitt kritisert for å være utopisk, da ordet fullstendig synes uopnåelig for de fleste. Imidlertid har definisjonen bidratt til å utvide helsedefinisjonen til også å inkludere den sosiale komponenten, og har således hatt en viktig betydning for synet på helse (Mæland, 2009; Mæland, 2011). Sosialmedisineren Per Fugelli (1999) hevder at vi i Norge er i ferd med å bli en prestasjonskultur, og at en slik kultur kan være ødeleggende for folkehelsen. Han ser for seg at et prestasjonssamfunn blir ekskluderende mot de som ikke har en optimal funksjon. Videre hevder han at politikere også er med på å påvirke om folk blir syke eller friske gjennom deres påvirkning på det sosiale miljøet et samfunn preges av. Han fastslår altså at samfunnsverdier vil være med å påvirke helsen hos den enkelte. Blant verdiene han trekker frem finner vi spørsmålet om hvorvidt samfunnet preges av en vinnerkultur eller av omsorg.

2.7 Helsefremming

Helsefremming er en sentral del av rammeverket for denne masteroppgaven. I 1986 ble helsefremming for alvor satt på dagsorden gjennom Ottawacherteret, som ble vedtatt av Verdens Helseorganisasjon (WHO) på den første Internasjonale Konferansen om helsefremming (Kemmer, 2015). WHO definerer helsefremming som «the process of enabling people to increase control over and to improve their health» (Kemmer, 2015, s. 1). Ser man på beskrivelsen av målet med sjukt sprek finner vi blant en intensjon om å forbedre helsen og oppnå mestring. Disse kan knyttes opp mot det helsefremmende perspektivet. Å undersøke problemstillingen min opp mot dette perspektivet, synes derfor relevant for min oppgave. Helsefremming og forebyggende arbeid er begreper som ofte har blitt sammenblandet (Garsjø, 2018), og det synes derfor verdifullt med en kort avklaring av forskjellene mellom begrepene. Garsjø (2018) skiller mellom begrepene når han beskriver at forebyggende arbeid har fokus på å identifisere og redusere risikofaktorer, mens helsefremmende har fokus på beskyttelsesfaktorer. Helsefremming søker å finne frem til ressurser som kan øke folks helse (Mæland, 2016). Dette er også i tråd med empowermenttenkningen som blant annet innebærer å anerkjenne en person som ekspert på seg selv og at de selv innehar ressurser for å oppnå god helse (Askheim & Starrin, 2007). Antonovskys teori om salutogenese bygger på en slike helsefremmende grunntanke (Lindstrøm, B & Eriksson, M, 2015), og utgjør en sentral del av det teoretiske grunnlaget om helsefremming i denne studien.

2.8 Salutogenese

Antonovskys teori om salutogenese (1979, 2012) opererer med et mer flerdimensjonalt begrep på helse enn patogenesen. Istedenfor å kategorisere mennesker som enten friske eller syke, ser han det som mer hensiktsmessig og naturlig å operere med et kontinuum mellom det han kaller u-helse og helse. Det sentrale i et salutogenetisk perspektiv er at man retter oppmerksomheten mot det som vil bidra til at man flytter seg ærmere helseenden av kontinuumet. Innenfor salutogenesen vil et naturlig spørsmål være «hva er det som gir helse?». Antonovsky hevder at patogenesen med sin dikotomiske tankegang vil lede til et mer snevert syn enn salutogenesen. Ved hjelp av salutogenesen mener han at man lettere vil kunne få øye på hele mennesket. Antonovsky (2012) hevdet at stressfaktorer er en naturlig del av livet og potensielt kan være helsefremmende. Dermed gjør han helsebegrepet til noe allmennmenneskelig, og det avgjørende er således ikke at vi skal unngå vanskeligheter i livet, men hvordan vi møter utfordringene. For å håndtere stressfaktorer er motstandsressurser og evnen til å velge riktig

motstandsressurs i den enkelte situasjon avgjørende. Motstandsressurser kan være både personlige og kollektive. Eksempler på motstandsressurser kan være intelligens, sosial støtte, penger, religion og kontakt med egne følelser (Antonvsky, 2012).

2.9 Sosial støtte og sosialt nettverk

Det har lenge vært kjent at sosial støtte er en viktig ressurs når mennesker står i vanskelige livssituasjoner, og det foreligger nå bred forskningsmessig støtte på effekten av dette (Taylor, S. E, 2011). Unchino (2004) sier at det har vært vanskelig å finne en felles definisjon på sosial støtte, og sosial støtte har blitt målt på mange forskjellige måter. Dette har ført til en kritikk av forskning på sosial støtte. Unchino sier imidlertid at vanligvis vil en definisjon av sosial støtte både inkludere *strukturen* på de det sosiale nettverket/ relasjoner et individ har og den mer konkrete *funksjonen* relasjonene tilbyr. Flere prospektive studier har vist at dødeligheten er høyere hos personer som opplever lav grad av sosial støtte, og at dette gjaldt alle dødsårsaker. Samtidig har prospektive studier vist at det er en positiv sammenheng mellom sosial støtte og mental helse. Faktisk har man sett at de positive virkningene av sosial støtte er såpass betydningsfull at det er en større prediktor for helse enn velkjente risikofaktorer knyttet til kronisk sykdom og død, som for eksempel overvekt og røyking (Taylor, S. E, 2011). I det følgende vil jeg gå nærmere inn på ulike aspekter ved teori om sosial støtte. Wills (1991) beskriver at det er to perspektiver som kan belyse hva det er ved sosial relasjoner som har effekt på psykologisk og fysisk helse; nettverket og funksjonen nettverket faktisk har. Det er vanlige å skille mellom disse perspektivene når man studerer hvilken effekt sosial støtte har (Taylor, 2011). Det har vært stilt spørsmål til hvorvidt det er sammenheng mellom et stort sosialt nettverk og mottatt funksjonell støtte, men Wills (1991) finner ikke at det er en klar sammenheng mellom dette. Han hevder derfor at man har med to forskjellige aspekter som på hver sin måte er knyttet til trivsel og helse.

2.9.1 Sosialt nettverk

Strukturen på det sosiale nettverket innebærer antall sosiale relasjoner den enkelte har og i hvilken grad man har kontakt med de ulike personene i nettverket (Taylor, 2011). Unchino (2004) beskriver at man kan måle et nettverk på flere ulike måter. Det kan blant annet knyttes til antall sosiale relasjoner den enkelte har, hvor ofte du har kontakt med personer i nettverket og hvordan type relasjon du har til en person. Det har vært stilt spørsmål til hvorvidt helsefordelene øker proporsjonalt i forhold til hvor mye sosial støtte/ nettverk du har.

Forskningen tyder imidlertid mer i retning i at den største helseforskjellen finner man mellom de som har svært lite sosial kontakt og de som har moderat eller høy grad av støtte. I dette ligger det at man tenker seg at det er sannsynlig at man må ha en viss grad sosial kontakt for at man skal kunne oppnå helseeffekter, og at det ikke er så store forskjeller på helseutfall når man kommer over et visst nivå av støtte og nettverk (Sheldon & Cohen, 1985). Det er imidlertid ikke sånn at personer i det sosiale nettverket bare bidrar til positive utfall, det kan også påvirke helsen i negativ retning. Nettverksstrukturen gir i seg selv begrensede data dersom vi ikke vet hvilken funksjon nettverket bidrar med (Unchino, 2004).

2.9.2 Funksjonell støtte

Taylor (2011) viser til at den funksjonelle støtten dreier seg om hvordan funksjon den sosiale relasjonen har for en person, for eksempel om en person tilbyr emosjonell støtte i krevende livsfase. Unchino (2014) opererer med fire typer funksjonelle støtte, og kategoriseres som *informasjonsstøtte*, *emosjonell støtte*, *instrumentell støtte* og *tilhørighetsstøtte*. Jeg vil legge disse til kategoriene til grunn for diskusjon av funnene for denne studien. *Informasjons støtte* handler om å få hjelp til å skjønne mer av den vanskelige situasjonen man står i og få råd knyttet til hvordan man best kan mestre en slik situasjon. På den måten kan personen bli bedre i stand til å få oversikt over situasjonen, hva som kreves for å mestre den og dermed ha et bedre grunnlag for å avgjøre hvordan man best kan håndtere situasjonen. *Emosjonell støtte* innebærer å få omsorg og bekreftelse på at man er verdifull for andre mennesker. *Instrumentell støtte* handler om å få praktisk hjelp, som for eksempel å få økonomisk hjelp, bistand med kjøring eller hjelp til å lage mat. *Tilhørighetsstøtte* handler om å ha personer tilgjengelig som du kan tilbringe tid sammen. Denne støtten er ansett å være verdifull på bakgrunn av at den bedrer humøret og kan gi en følelse av aksept fra andre.

2.9.3 Opplevd støtte og mottatt støtte

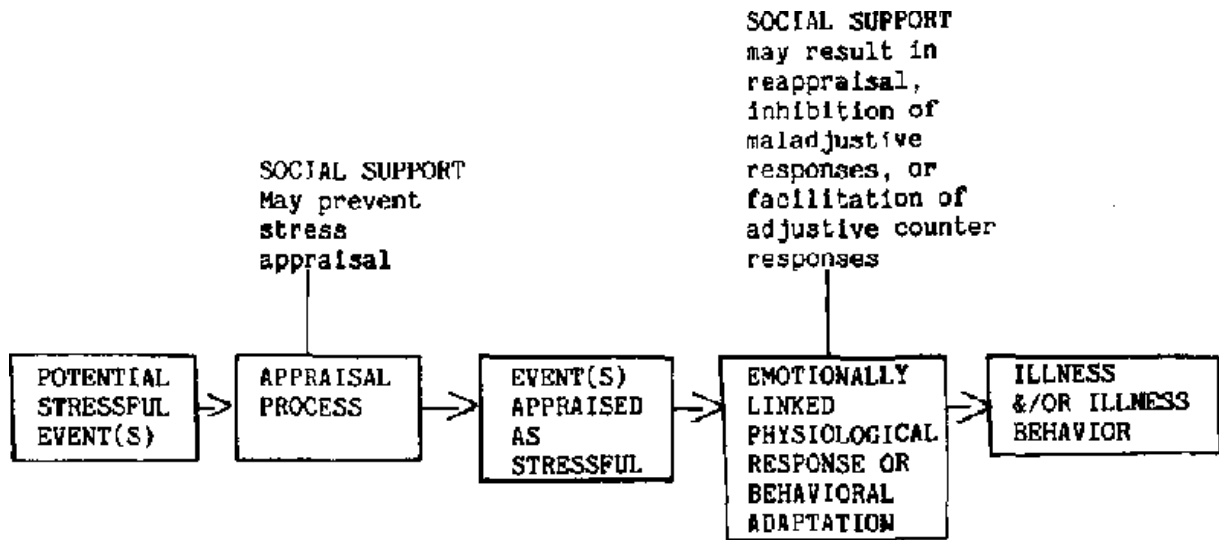
Til tross for at det er solid forskning på at det er sterk sammenheng mellom sosial støtte og helsegevinster (Wills, 1991), er det ikke alltid at sosial støtte er virksom (Taylor, 2007). Hva som bidrar til om sosiale kontakter oppleves som støttende eller ikke er knyttet til flere faktorer. Blant annet avhenger det av hvor stort og tett sosiale nettverk man har er, hvorvidt støtten som gis er hensiktsmessig med tanke på den stressende faktoren man opplever og om riktig støtte kommer fra rett person (Taylor, 2011). Taylor (2001 s. 195) viser til «the matching hypothesis», en hypotese som omhandler hvor godt den støtten som gis stemmer overens med den som mottas. For eksempel vil en person som trenger emosjonell støtte, men

som i stedet mottar informasjonsstøtte, kunne oppleve økt stress istedenfor. Videre viser hun til at forskning viser at forskjellige typer støtte verdsettes av forskjellige typer personer. Blant annet vil emosjonell støtte kunne oppleves godt fra nære relasjoner, mens det føles mer ubehagelig å få dette fra øvrig nettverk. Unchino (2004) viser til begrepet *oppfattet tilgjengelig* støtte, som ikke handler om den støtten som faktisk gis, men at man har en forestilling om man har tilgang til støtte. Videre viser han til studier som finner at oppfattet tilgjengelig støtte viser seg å ha større innvirkning på mestring enn det mottatt støtte har.

2.9.4 Bufferhypotesen og direktehypotesen

Til tross for at det gjennom mange studier er vist at det er en sammenheng mellom sosial støtte og god helse, er det behov for å se nærmere på hvordan og når den sosiale støtten er virksom (Cohen & Wills, 1985 s. 310). Det har vært to hovedhypoteser knyttet til dette; bufferhypotesen og direktehypotesen. De to hypotesene er utformet som modeller som sier noe om hvordan og når sosial støtte har effekt. Bufferhypotesen er fremsatt som en hypotese om at sosial støtte utelukkende eller i hvert fall i hovedsak er virksom når en person er utsatt for stress. Det er altså snakk om at støtten fungerer som en beskyttelse mot den skaden en stressfull situasjon kan påføre. I sin artikkel tar de utgangspunkt i Lazarus (1966) og Lazarus & Launier (1978) sin tolkning av begrepet stress når de undersøker hypotesene. Stress beskrives her som «noe som oppstår når opplever en situasjon som truende eller på andre måter krevende og man ikke har noen hensiktsmessig måte å mestre situasjonen på» (Cohen & Wills, 1985 s. 312, min oversettelse). Det opereres med to punkter hvor sosial støtte antas å kunne ha en effekt, enten mellom en situasjonen som kan oppleves stressende og opplevd stress eller mellom opplevd stress og skaden som utløses som følge av stressreaksjonen.

Figur: Viser to punkter hvor sosial støtte kan forhindre skadepotensialet av en stressituasjon



Direktehypotesen bygger derimot på en antagelse om at sosial støtte har en positiv effekt på en person uavhengig om man er i en stressende situasjon eller ikke.

3.0 METODE

I dette kapitlet vil jeg gi en innføring i det vitenskapsteoretiske forankringen for denne studien. Videre vil jeg gi en beskrivelse av vurderinger og praktisk gjennomføring knyttet til forskningsprosessen.

3.1 Vitenskapsteoretisk ståsted

Denne studien bygger på et hermeneutisk perspektiv. Hermeneutikk er en tradisjon med en lang historie, og bygger på mange teorier om fortolkning og forståelse. Fra å være en lære om tekstfortolkning har den i senere tid utviklet seg til en allmenn teori om fortolkning og forståelse (Thomassen, 2006 s. 157). Malterud (2017 s. 28) viser til at hermeneutikken legger særlig vekt på forholdet mellom deler og helhet i tolkning av tekst, som betegnes som den *hermenetiske sirkel*.. Den *hermeneutiske sirkel* har vært viktig når jeg har forsøkt å forstå datamaterialet mitt. Ved å veksle mellom å se *helhet* og *del* i datamaterialet, vil dette kunne bidra til en stadig dypere forståelse for materialet (Kvale & Brinkmann, 2015 s. 237). Betydningen av kontekst og selvrefleksjon står også sentralt i den hermeneutiske tolkningen (Malterud, 2017, s. 28) I hermeneutikken legges det vekt på at forskerens forforståelse vil spille en rolle for forskningsmaterialet (Thomassen, 2006). Dette inngår i det Malterud (2011) beskriver som refleksivitet, og handler om at forskeren er bevisst på hvilken betydning forforståelsen vår spiller for forskningsresultatene. Gadamer regnes som den viktigste hermeneutiske teoretiker i vår tid. Han hevdet at det i utgangspunktet kun er våre fordommer, hvilket ikke er knyttet til noen negativ fortegn, som i det hele tatt gjør det mulig for oss å forstå noe. Han er også opptatt av konteksten vi befinner i oss, og mener at vi ikke kan fri oss fra historien vi er en del av. Gadamer var også opptatt av at vår forståelseshorisont stadig vil endre seg når man beveger seg innenfor et landskap (Thommessen, 2006). I metodekritikken min vil jeg komme tilbake til hvordan hermeneutikken har preget studien.

3.2 Forforståelse

Min forforståelse forut for studien handlet i stor grad om de erfaringer jeg har gjort som sykepleierstudent og sykepleier. Som sykepleierstudent har jeg hatt praksis ved gynekologisk avdeling ved Radiumhospitalet, hvor jeg blant annet jobbet opp mot unge personer med kreft. Dette var sterke møter for meg, hvor jeg så personer i en svært sårbar situasjon. Jeg så på nært hold hvordan de var preget av å stå ansikt til ansikt med døden.

Min forforståelse var også preget av at jeg som sykepleier har jobbet med likemannsarbeid med ungdommer. Dette har vært ungdommer som har vært på gruppeopphold ved et rehabiliteringssenter med den felles erfaringen at de har kronisk utmattelsessyndrom eller ME. Min erfaring var at de fleste ungdommene ga tilbakemeldinger om at det å møte andre i lignende situasjoner hadde stor nytteverdi for dem, og min forforståelse var derfor preget av dette.

Før intervjuene tenkte jeg i hovedsak på at forforståelsen handlet om hva jeg hadde med meg fra tidligere. Gjennom arbeidet med studien har jeg derimot fått erfaring med at man opparbeider seg en forforståelse etter hvert som man jobber med studien, som for meg synes like viktig å være bevisst som en påvirkningsfaktor for studien. Dette vil jeg komme nærmere inn på under punkt 5.2.3.

3.3 Studiens metode og design

Malterud (2017 s. 32) viser til at det er problemstillingen for studien som avgjør hvilken metode og design som vil være mest hensiktsmessig å benytte. Problemstillingen for denne studien var derfor avgjørende når jeg skulle vurdere hvilken metode jeg anså best egnet til å fremskaffe det rikeste materialet. Malterud (2017 s. 30-31) fremhever at kvalitative metoder er godt egnet for å få innsikt i blant annet menneskers erfaringer, tanker og holdninger. Dette synes forenlig med denne studien som søker kunnskap om deltakernes erfaring med Sjukt Sprek. Videre kan kvalitative metoder ifølge Malterud (2017, s. 32) være hensiktsmessig når det, som i dette tilfellet, foreligger begrenset kunnskapsgrunnlag (se punkt 1.1).

Innenfor kvalitativ metode finnes det imidlertid ulike design og verktøy man kan benytte for å innhente data. Bruk av intervjuer er et slikt verktøy (Malterud, 69-70). Malterud (2017 s. 133-140) viser til at et intervju både kan skje individuelt og gruppe, men tydeliggjør imidlertid at det ikke er likegyldig hvilken intervjuform man velger. Også her understreker hun at det er problemstillingen som avgjør hvilken form du skal velge. Hun legger vekt på at individuelle intervjuer særlig egner seg når det er behov for trygghet til å dele sine erfaringer. Johannesen, Tufte & Christoffersen (2010) påpeker at gruppeintervjuer kan være uhensiktsmessig hvis man skal få bedre forståelse av komplekse psykososiale emner. I min studie har alle deltakerne vært gjennom et alvorlig sykdomsforløp. Min vurdering var at til tross for at fokuset var på erfaringer med Sjukt Sprek, var rammen rundt og forutsetningen for i det hele tatt være med i tilbudet,

knyttet til en dypt personlig og unik erfaring. Behovet for trygghet rundt intervjusituasjon og temaets karakter var derfor avgjørende faktorer for at jeg valgte individuelle intervjuer.

Et intervju har flere likheter med en vanlig samtale, men det har også klare skiller hvorav et forskningsintervju har et klart mål om å frembringe kunnskap. Videre vil et forskningsintervju følge en bestemt metode for å oppnå vitenskapelig kunnskap. Det er nødvendig å ta stilling til hvilken intervjuform som er mest hensiktsmessig for å få svar på studiens problemstilling (Kvale & Brinkmann, 2015). I denne studien har jeg valgt å benytte meg av en semistrukturert intervjuform, som innebærer at intervjuet har en balanse mellom struktur og fleksibilitet (Johannessen et. al., 2010). Malterud (2017 s. 133 -134) påpeker at en fleksibilitet i intervjuguiden vil være verdifull når man ønsker svar på noe man ikke vet fra før av. I min studie anså jeg en slik blanding av fleksibilitet og struktur som best egnet til å få svar på problemstillingen min. Malterud (2017 s. 134-135) fremhever nødvendigheten av å ha en viss struktur for å få den kunnskapen vi er ute etter. Med bakgrunn i dette utformet jeg derfor spørsmål som jeg mente var nødvendige for å få svar på problemstillingen. Malterud legger imidlertid også vekt på (2017 s. 134-135) betydningen av å lytte til beskrivelsene fra informanter, og legge spesielt merke til eventuelle sidespor i det informanten forteller. Hun understreker at det er nettopp langs disse sporene den viktigste kunnskapen befinner seg. Ved å ha fleksibel intervjuform ønsket jeg å ha mulighet til nettopp å følge informanten langs disse sporene. Ved å ha åpne spørsmål anså jeg også muligheten for å få tilgang til slike sidespor som større. I tillegg var det viktig for meg å utforme åpne spørsmål for å øke sjansen for egne og selvstendige beskrivelser fra informantene. Kvale & Brinkmann (2015, s. 163) understreker at spørsmålene bør være enkle å forstå og fri for akademisk språk, og i tråd med dette var det viktig for meg at intervjuguiden min ble evaluert av andre personer. I første omgang utformet jeg en tentativ intervjuguide på egenhånd, som siden ble evaluert av veileder før innlevering av prosjektbeskrivelsen. Videre fikk jeg tilbakemelding på intervjuguiden min fra medstudenter og læreroppnenter i forbindelse med et masterseminar. Tilbakemeldingene jeg fikk var knyttet til hvor forståelig spørsmålene var, hvorvidt jeg fikk svar på problemstillingen min og hvordan de så for seg at jeg kunne få mer data ved bruk av andre spørsmål. På bakgrunn av dette valgte jeg å gjøre flere endringer i intervjuguiden min. Malterud (2017 s. 135) fremhever at det innenfor kvalitative studier er fordelaktig å gjøre endringer i intervjuguiden underveis i datasamlingen. I tråd med dette har jeg gjort fortløpende endringer også utover i

intervjuprosessen i takt med ny innsikt fra foregående intervjuer. Dette vil jeg komme nærmere inn på under metodediskusjonen. Intervjuguiden ligger som vedlegg nummer 1.

3.4 Utvalg

I følge Malterud (2018 s. 57 – 58) vil utvalget være det som avgjør hva materialet mitt har belegg for å si noe om, altså i hvilken sammenheng kunnskapen er gyldig og om hva. Hun visere videre til at man i kvalitativ forskning må legge stor vekt på hvilket utvalg man velger å ha, da det vil ha avgjørende betydning for overførbarheten. Derfor vil det i kvalitativ forskning være hensiktsmessig med et strategisk utvalg, som innebærer å ha et utvalg som best mulig kan belyse studiens problemstilling. I min studie begrenset utvalget seg naturlig i forhold til at de hadde vært nødt til å ha deltatt i tilbudet Sjukt Sprek. Det var imidlertid behov for å gjøre flere vurderinger også innenfor denne naturlige rammen. Nedenfor vil jeg redegjøre for hvilke refleksjoner og vurderinger jeg har gjort i forhold til inklusjons- og eksklusjonskriterier for utvalget.

Tilbudet Sjukt Sprek er åpen for personer mellom 15-35 år. I min studie har jeg imidlertid valgt å utelate de som er under 18 år fra studien. Å være ungdom anses gjerne som en livsfase, som befinner seg mellom barndom og voksenalder. Selv om det ikke er tydelige grenser på når man er ungdom og voksen, blir man formelt voksen når man fyller 18 år ((Illeris, Katznelson, Nielsen, Simonsen & Sørensen, 2009). I Erik H. Eiriksons teori om psykososial utvikling skiller han også mellom ungdom og ung voksen ved 18 år (Evenshaug & Hallen, 2000). I mine litteratursøk på unge kreftoverlevende, varierer det om studiene slår sammen ungdommer og unge voksne, eller kun har unge voksne. Siden dette er et masterstudium med en begrenset tidsramme, så jeg det som mest hensiktsmessig å konsentrere meg om kun en av «gruppene», og jeg valgte å ta for meg gruppen *unge voksne*. Et inklusjonskriterie for studien var derfor at deltakerne skulle være mellom 18 – 35 år. Videre ønsket jeg å ha deltakere av ulik kjønn.

I følge Kvale & Brinkmann (2015) er det ikke noe fasit på hvor mange intervjupersoner man må ha, men det styrende element er heller knyttet til hvor mange man trenger å intervjuer for å få svar på det man skal undersøke. De påpeker imidlertid at et sted mellom 15+/- 10 er vanlig. Med tanke på tidsaspektet denne masteroppgaven strekker seg over, hadde jeg som mål om å ha 6 – 8 informanter. Det var kun syv deltakere som meldte sin interesse for å delta i studien. Da dette var et antall jeg trengte i studien, var det ikke rom for å velge i forhold til å få lik fordeling på kjønn. Da min studie søker kunnskap om erfaring var det et inklusjonskriterie at

deltakerne skulle ha prøvd ut tilbudet i minimum fire måneder. Alle 7 ble intervjuet, og alle intervjuene danner grunnlag for studiens resultater.

Av hensyn til konfidensialitet har jeg innhentet sparsomt med demografiske opplysninger om utvalget. Utvalget består av to menn og fem kvinner. De er i alderen mellom 22 og 34 år, med en jevn fordeling i dette aldersspennet. Det var spredning i forhold til i hvilken alder de hadde fått kreftdiagnosen. Dette er ikke noe jeg har spurt konkret om i intervjuet, men fremkommer naturlig som en del av samtalen. Noen hadde hatt kreft i barnealder, mens andre hadde fått kreftdiagnosen i «ung voksen» alder. En naturlig konsekvens av dette er at det er stor variasjon med tanke på hvor lenge det er siden de var ferdigbehandlet. Intervjuene ble gjennomført med deltakere som var tilknyttet Sjukt Sprek sine tilbud i tre forskjellige landsdeler. Intervjuene fant sted på henholdsvis cafe/restaurant, hjemme hos en deltaker, på lokaler tilknyttet Sjukt sprek og på skolen til en av deltakerne.

3.5 Forskningsetiske hensyn

Forskning er av stor betydning i samfunnet, og representerer en form for makt både ovenfor informanter og for kunnskapen som blir produsert. Dette gjør at det stilles strenge etiske krav til forskningen (Etikkom, 2014). Nedenfor vil jeg behandle de områdene som jeg har lagt særlig vekt på i forkant av studien med tanke på etiske aspekter. I den sammenheng synes det likevel nødvendig å understreke at etiske problemstillinger ikke er knyttet til enkelte aspekter av prosessen. Kvale & Brinkmann (2015 s. 95) viser til at etiske spørsmål gjør seg gjeldene i alle faser av en intervjuundersøkelse (forskningsprosessen), og de etiske aspektene vil derfor bli belyst i større utstrekning i metodediskusjonen.

3.5.1 Rekruttering og informert samtykke

Rekrutteringsprosessen inngår som et viktig element i etiske retningslinjer for forskning. At samtykke til å delta i studien er frivillig, er et helt grunnleggende etisk prinsipp. For at dette skal ivaretas på en god måte, er det viktig at deltakerne ikke føler seg presset til å være med i forskningen (Kvale & Brinkmann, 2015). Med bakgrunn i dette så jeg det som hensiktsmessig at rekrutteringen ikke foregikk via en person som var direkte involvert i treningstilbudet. Jeg så det imidlertid som fordelaktig at det var en person som hadde kjennskap til tilbudet og som derfor hadde en inngangsport til deltakerne. Prosjektkoordinator sentralt i «Ung kreft», som har ansvar for Sjukt Sprek, hadde en slik posisjon. Etter avtale med henne valgte jeg derfor å rekruttere deltakerne gjennom henne. Rekrutteringen foregikk ved at prosjektkoordinator

sendte ut en mail til deltakerne fra meg. I denne mailen inngikk informasjon om studien, inklusjonskriterier/ eksklusjonskriterier samt to vedlegg bestående av samtykkeskriv og ytterligere informasjon om studien. Disse vedleggene er denne oppgaven som vedlegg nummer 2 og 3. Det ble også lagt ut informasjon på lukkede facebook grupper for deltakere av Sjukt Sprek via prosjektkoordinator. Det var syv deltakere som meldte sin interesse for prosjektet gjennom å ta kontakt på mail eller melding direkte til meg eller til kontaktpersonen i Ung Kreft. Jeg tok så kontakt med deltakerne og avtalte tid og sted for å gjennomføre intervjuet.

Respondentene fikk god informasjon om studien både skriftlig og muntlig. I dette inngår informasjon om muligheten til når som helst å kunne trekke seg fra studien, uten å måtte oppgi grunn. Videre fikk respondentene utlevert samtykkeskjema som de skrev under på i forkant av intervjuet. Etter at intervjuet var ferdig ble de spurt om samtykke fortsatt var gjeldende.

3.5.2 Intervjusituasjon

I forhold til intervjusituasjonen la jeg vekt på å minimere sjansen for etisk vanskelige situasjoner. For å få til dette forberedte jeg meg grundig både ved å lese litteratur om forskningsetikk og gjennom samtaler med veileder. Det var særlig viktig for meg å vurdere balansen mellom nytteperspektivet opp mot hensynet til sårbarheten rundt temaet.

Slik jeg så det var forskningsspørsmålene og derav også intervjuguiden i hovedsak rettet mot hva som var betydningsfullt for deltagerne ved å delta i sjukt sprek, og således hadde det et «positivt» fokus. Samtidig var det viktig for meg å være bevisst at bakteppet for deres erfaringer med tilbudet var knyttet til at de hadde vært gjennom alvorlig sykdom som i mange tilfeller berører tanker og følelser knyttet til tap og mulig død. Det var derfor naturlig å tenke seg at intervjuet ville kunne berøre deltagerne og muligens oppleves belastende. Dette var jeg bevisst når jeg utformet intervjuguiden. Av samme grunn var det derfor særlig viktig for meg at samtykkeskjemaet de skrev under på hadde tydelig informasjon om hva studien innebar.

Intervjuene ble tatt opp på lydbånd. Lydfilene og det transkriberte materialet er behandlet i tråd med forskningsetiske retningslinjer ved OsloMet.

3.5.3 Forhåndsgodkjenning

Prosjektet ble meldt inn til og godkjent av Norsk senter for forskningsdata (NSD) før oppstarten av studien. NSD sin vurdering av- og godkjenning av prosjektet ligger som vedlegg nummer

3.6 Transkribering

Jeg har tatt opp intervjuene ved hjelp av lydopptaker, for deretter å transkribere materialet. Intervjuene varte fra 40 – 100 minutter, og det ferdig transkriberte materialet utgjorde 149 sider. Når et materiale skal gjøres om til tekst stilles det strenge krav til nøyaktighet (Malterud, 2017). Den som utfører intervjuet vil ifølge Malterud (2017) ha en viktig forutsetning for å forstå uklarheter i materialet. Videre hevder hun at dette får betydning for å finne frem til meningen med teksten og validiteten for analysen. Med bakgrunn i dette valgte jeg å transkribere selv. Dette var en tidkrevende prosess. Ved to av intervjuene opplevde jeg at lyd kvaliteten var dårlig, og dette gjorde transkriberingen ekstra tidkrevende.

3.7 Analyse

Det finnes mange ulike fremgangsmåter man kan benytte seg av når man skal utføre en analyse. Likevel er det noen kjennetegn som må være tilstede i enhver analyse for å kunne hevde at man har funnet frem til vitenskapelig kunnskap. To slike kjennetegn er refleksivitet og systematikk (Malterud, 2017). I denne studien har jeg i hovedsak hentet inspirasjon fra analysemetoden *systematisk tekstkondensering* (STC), slik den er beskrevet i Malterud (2017). Malterud har beskrevet denne metoden på en detaljert måte og hevder med det at den er velegnet å bruke for nybegynnere. Videre hevder hun at en slik detaljert beskrivelse vil kunne bidra til en intersubjektivitet som tilfredsstillende lesers behov for innsyn. Etter å ha lest gjennom flere analysemetoder støtter jeg meg til Malterud (2017) sitt syn om at det er en analysemetode som synes godt egnet for nybegynnere. Analysemetoden systematisk tekstkondensering innebærer fire faser, og nedenfor vil jeg redegjøre for hovedtrekkene i denne metoden (Malterud, 2017).

Fase 1 – Helhetsinntrykk – fra villnis til temaer

I første trinn av analysen er det helheten som er viktigst, og Malterud (2017, s. 99) viser til at man i dette trinnet skal ha et fugleperspektiv. Først når man har lest all teksten skal man prøve å oppsummere hvilke temaer man får øye på i teksten. Gjennom transkripsjon og finkorrektur av transkripsjonen hadde jeg allerede blitt litt kjent med det skriftlige materialet. Derfor overrasket det meg litt hvor mye mer overblikk jeg fikk når jeg bare skulle lese og ta til meg teksten som eneste formål. Intervjuene virket mer som helhetlige samtaler, og ikke bare oppstykkete spørsmål. Imidlertid fant jeg fort ut at jeg følte det hensiktsmessig å notere stikkord for temaer underveis i intervjuet. Dette går på tross av det Malterud (2017) sier om at man skal vente til at man har lest hele teksten med å oppsummere de foreløpige temaene. For meg syntes det derimot hensiktsmessig å notere foreløpige temaer stikkordsmessig for hvert

intervju, som en kvalitetssikring for å finne de mest fremtredende relevante temaene. Etter at jeg hadde lest gjennom alt kikket jeg imidlertid ikke umiddelbart på notatene, men skrev heller ned de temaene jeg satt igjen med fra helhetsinntrykket. I etterkant av dette gikk jeg tilbake til notatene jeg hadde gjort underveis. For meg opplevdes dette som en kvalitetssikring for å komme frem til relevante tema. Malterud (2017 s. 100) fremhever imidlertid at temaene ikke representerer resultater da de enda ikke har vært utsatt for systematisk refleksjon og tolkning, men heller basert på det man intuitivt kan skimte i teksten.

Malterud (2017 s. 99) viser videre til at man på dette trinnet bør så langt det lar seg gjøre prøve å sette både forforståelse og det teoretiske perspektivet i parentes. Dette er nødvendig for å kunne få øye på hva deltakerne egentlig sier, og dermed forhindre at vi bare ender opp med å finne det vi tror vi skal finne. I metodediskusjonen vil jeg komme nærmere inn på hvordan jeg har forholdt meg til både personlig, faglig og teoretisk forforståelse.

Fase 2 – Meningsbærende enheter – fra temaer til koder

Malterud (2017 s. 100) viser at det er en stor fordel at man gjennomfører analysen i samarbeid med en annen forsker. I tråd med dette hadde jeg og veilederen min en samtale og diskusjon om hvilke temaer vi hver for oss hadde fått øye på i teksten. Dette var en konstruktiv samtale hvor materialet syntes ytterligere klart for meg. I etterkant av samtalen gikk jeg derfor på nytt gjennom materialet for å kartlegge de foreløpige temaene. Malterud (2017) beskriver videre hvordan man bør prøve å komme frem til tre – fem teamer, som i dette analysetrinnet utgjør det hun benevner *kodegrupper*.

I fase to handler det om å skille det materialet som synes vesentlig for problemstillingen fra det som ikke synes viktig. Det relevante materialet utgjøres av det som kalles *meningsbærende enheter*, altså den delen av datamaterialet som belyser problemstillingen. For å få med alle meningsbærende enheter kreves det at man går gjennom hele materialet på en systematisk måte (Malterud, 2017, s. 100 – 101). Med utgangspunkt i de kodegruppene jeg hadde kommet frem til kategoriserte jeg alle de meningsfulle enhetene. Rent praktisk foregikk dette ved at jeg markerte alle de meningsbærende enhetene ved bruk av fargekoder. Malterud (2017 s. 102) påpeker hvordan man tidlig i dette arbeidet vil se behovet for å gjøre endringer på kodegruppene. Allerede etter å ha lest 20 sider av materialet så jeg at jeg var nødt til å gjøre om på de foreløpige kodegruppene, og det var de nye kodegruppene jeg kodet resten av materialet med. Underveis i denne prosessen ble imidlertid også disse gruppene klarere og jeg

noterte ord som jeg etter hvert anså som mer dekkende for innholdet i gruppene. Malterud (2017) viser til nettopp det at kodegruppene i løpet av dette trinnet skal utvikle seg til å bli stadig tydeligere i form av å være klart atskilt fra de andre kodegruppene. En av mine største overraskelser i analysen har vært knyttet til hvordan kodegruppene underveis har fremstått stadig klarere med tanke på innhold og dermed også atskillelse fra de andre gruppene.

Malterud (2017) viser til at man underveis i analysen vil se at hver kodegruppen inneholder flere undergrupper, men at det er ulikt fra person til person om det oppleves fruktbart å kategorisere undergruppene underveis i kodingen. Jeg valgte å skrive stikkord til det jeg anså som aktuelle undergrupper til de ulike kodegruppene etter hvert som jeg leste gjennom materialet.

Fase 3 Kondensering – fra kode til abstrahert meningsinnhold

I analysens tredje trinn er det tid for å abstrahere de meningsbærende enhetene, som innebærer at man koder de meningsbærende enhetene. I dette trinnet legger man også bort all tekst som ikke har blitt kodet som meningsfulle enheter (Malterud, 2017 s. 105). Dette trinnet har vært det mest tidkrevende trinnet i min analyse. Jeg valgte å samle alle de meningsbærende enhetene i et eget dokument, hvor de ble kategorisert under kodegrupper jeg hadde kommet frem til i forrige trinn. Dokumentet ble gjennomlest flere ganger og for hver gjennomlesing ble det gjennomført endringer i dokumentet. Malterud (2017 s. 106) viser til at man nå skal finne frem til *subgrupper* under hver av kodegruppene, som skal belyse ulike meningsaspekter ved den enkelte kodegruppen. Hun anbefaler å holde seg til to-tre subgrupper. Etter hvert som jeg leste datamaterialet ble subgruppene gradvis tydeligere. Det var også nødvendig å gjøre om på kodegruppene etter hvert som subgruppene ble tydeligere. Det dekontekstualiserte dokumentet opplevdes således som et dynamisk dokument. Etter hvert følte jeg at jeg hadde fått solide subgrupper. Malterud (2017 s. 106) fremhever imidlertid at vi tolker dataene utfra eget perspektiv og forforståelse. På dette trinnet var det derfor viktig for meg at veileder også gjennomgikk det kondenserte materialet. Malterud (2017 s. 106) påpeker videre at hensikten med å være flere ikke handler om å oppnå konsensus, men å reflektere sammen og dermed få frem flere nyanser i tolkningene. Veilederen min hadde lest gjennom mine kodegrupper og subgrupper før jeg kom til veiledning. Sammen reflekterte vi rundt hvilke grupper som syntes solide og hvilke som med fordel kunne slås sammen eller endre navn. I etterkant av veiledningen syntes det riktig å

flytte noen meningsfulle enheter fra en subgruppe til en annen, samt at et par av subgruppene fikk nye, mer dekkende overskrifter.

Et viktig aspekt ved Malterud (2017) sin analysemetode, STC, knytter seg til å lage et kondensat. Dette innebærer at man lager et kunstig sitat basert på meningsinnholdet i alle de meningsbærende enhetene innenfor en gitt subgruppe. Malterud viser til at dette kondensatet utgjør et verktøy som blir et utgangspunkt for resultatpresentasjonen. Videre fremhever hun hvordan et slikt kondensat bidrar til en systematisk gjennomgang måte. Jeg gjennomgikk hver subgruppe på en systematisk måte for å sikre at alle momentene ble tatt med. Underveis ble jeg overrasket over hvor mye mer oversiktlig essensen ved hver subgruppe fremstod ved å jobbe på denne måten. Etter å ha gjennomført kondensatene ser jeg helt klart hvordan informantenes stemmer synes tydeligere ved bruk av et slikt verktøy.

Fase 4 Syntese – fra kondensering til beskrivelser, begreper og resultater

I fjerde trinn handler det om å sette sammen igjen de delene vi har forholdt oss til i de foregående analysetrinnene. Denne rekontekstualiseringen er viktig for å kunne vurdere om resultatene faktisk er tro mot de beskrivelsene som informantene har gitt. Dette gjøres ved å se tilbake på hele det transkriberte materialet og avgjøre om resultatene fortsatt synes gyldige. Det er avgjørende at sammenfatningen er lojal mot informantenes egne utsagn. Samtidig må forskeren påta seg et klart ansvar som fortolker. Et slikt ansvar viser seg blant annet ved at man bruker tredjepersonsformen når man skriver og dermed skaper en analytisk distanse. I dette trinnet man bruke kondensatene fra forrige trinn til å lage analytiske tekster for hver subgruppe (Malterud, 2017 s. 108 – 109). Imidlertid anbefaler Malterud (2017 s. 109) at man ikke har egne titler for hver subgruppe, da hun hevder at dette kan lede til en fragmentering av fremstillingen. Hun anbefaler derfor at subgruppene i dette trinnet utgjør egne avsnitt i hver kodegruppe, som på dette trinnet går over til å benevnes *resultatkategori*. Videre fremhever hun hvordan det er den analytiske teksten som skal være grunnlag for de nye beskrivelsene. Sitater skal brukes for å nyansere og gi eksempler som kan utdype den analytiske teksten. I etterkant av dette skal det nå lages treffende overskrifter basert på den nye kunnskapen som hver resultatkategori frembringer (Malterud, 2017 s. 108 – 109).

Tabell 2: Eksempel på utdrag fra analyseprosessen

Hovedkategori	Lignende erfaringer		
Underkategori	Aksept og forståelse	En egen fase i livet	Lite prat om sykdom
Meningsfulle enheter	<p>«Jeg kommer i et miljø hvor det faktisk er greit om du ikke klarer å yte 100% hvis du har en dårlig dag»</p> <p>«På Sjukt Sprek kan du bare si at «det er litt kjipt nå». Det har de forståelse for og så er vi ferdige med det».</p> <p>«Og så møtes vi på en arena som du blir akspert da, og det er greit å ha vært syk eller være syk»</p> <p>«Jeg kan slippe skuldrene litt ned og være med selv enda litt mer da»</p> <p>«Du blir mer forståelsesfull med andre når du har vært i samme situasjon»</p>	<p>«Ja, vi kan godt trene med de eldre. Men vi trenger noe bare for oss selv»</p> <p>«Vi trenger å møte andre som er like gamle, litt samme situasjon, og bare se litt at du ikke er alene»</p> <p>«Det blir lettere å gå gjennom dette når du finner en på cirka samme alder»</p> <p>«For det er ikke samme fase når du er 30 år som 50 år»</p> <p>«Motivasjonen min var å bli kjent med andre på kanskje samme alder, å se at jeg ikke er alene om å ha kreft i så ung alder»</p>	<p>«Men diagnose har ikke noe å si, det er det fellesskapet»</p> <p>«Det handler om å ha det moro og være sammen. Jeg føler ikke noen snakker om sykdommen»</p> <p>«Alle vet liksom at vi har det bak er, vi trenger liksom ikke si noe direkte da»</p> <p>«Det er litt sånn at vi kan snakke om alt mulig rart»</p> <p>«Men det interessante er at det kan gå ganske lang tid før noen egentlig spør hvordan kreft du har hatt»</p> <p>«Vi snakker om alt mellom himmel og jord, om det er skole, jobb eller trening»</p>

	<p>«Jeg tenker det er veldig deilig å slippe de blikkene der, og ha den gruppen»</p> <p>«Det er litt sånn i Sjukt Sprech at folk forstå jo, eller kan tenke seg hva som skjedde»</p>	<p>«Det er jo en annen fase i livet vi er i, en etableringsfase»</p> <p>«Jeg synes det er bedre at det bare er unge, de har andre interesser, en annen kondisjon og klarer seg liksom bedret i etterkant av sykdom med tanke på å komme tilbake»</p>	<p>«Men så når jeg har vært der så synes jeg det er deilig å omgås folk som har vært gjennom det da, selv om vi ikke snakker så mye om det»</p> <p>«Det litt mer vanlige ting vi snakker om»</p>
--	--	--	--

Tabell 3: Oversikt over kodegrupper og subgrupper som ble utarbeidet i analysetrinn 3

Kodegrupper	Et betydningsfullt nettverk	Betydningen av tilbudets rammer	Lignende erfaringer
-------------	-----------------------------	---------------------------------	---------------------

Subgrupper	<i>1) Tilhørighet og samhold</i> <i>2) Erfaringsutveksling og støtte</i>	<i>1) Et tilgjengelig tilbud</i> <i>2) Betydningen av et tilpasset treningstilbud</i> <i>3) Sosialt samvær og glede</i>	<i>1) Aksept og forståelse</i> <i>2) Alder har betydning</i> <i>3) Lite prat om sykdom</i>
-------------------	---	---	--

4.0 FUNN

Den tidkrevende analyseprosessen har bidratt til at jeg nå opplever funnene som solide og godt forankret i informantenes egne ord. Funnene vil bli presentert gjennom de tre hovedkategoriene som analysen har ledet frem til; *et betydningsfullt nettverk, betydningen av tilbudets rammer og lignende erfaringer*. Malterud (2017) sier at når man skal presentere resultatene synes det mest hensiktsmessig å gjøre det uten å dele opp i underkategorier, da dette kan gi inntrykk av at analysen er mer detaljert enn den er. Hun fremhever imidlertid at det er viktig at forfatteren er bevisst hvilke underkategorier analysen faktisk har frembrakt. I tråd med dette vil subgruppene slik de er beskrevet i kapittel tre være tydelig til stede under beskrivelse av hovedkategoriene.

4.1 Et betydningsfullt nettverk

Underveis i analysen tegnet det seg et klart bilde av at deltakerne i Sjukt Sprek utgjorde et viktig nettverk for informantene. Det er bakgrunnen for at dette utgjør overskriften for en av hovedkategoriene. Viktige aspekter i denne kategorien er følelse av tilhørighet, samhold, støtte og betydningen av å ha et rom hvor man kan utveksle erfaringer.

Mange av informantene uttrykte at de satt stor pris på de andre deltakere. Særlig vekt la de på hvor mye det betydde at noen brydde seg om at de kom på samlingene. Flere understreket hvor koselig det var få se de kjente ansiktene når de møttes, og at dette var noe som ga dem energi. En kvinnelig informant beskriver noe av dette:

K-4: «Det er noen som venter på deg. Det er noen som synes det er hyggelig at du kommer..altså, du utgjør noe ved å komme (..) Det har så mye å si at det er noen blide fjes som møter deg og bare «å, du kom på trening». Så hyggelig liksom».

Flere av deltakerne trekker frem at det er godt samhold i gruppa, og en av deltakerne mente at samhold var den viktigste verdien de hadde i gruppen. De månedlige aktivitetene ble trukket frem som arenaer hvor samholdet ble enda sterkere, og det ble påpekt at aktivitetene var inkluderende i form av å være lavterskel aktiviteter uten store kostnader. Informantene la vekt på at samholdet var kjenntegnet av å bry seg om og hjelpe hverandre, og de understrekte at ingen blir ekskludert i gruppa eller må klarer seg alene. Noe av omsorgen ser ut til å ha grobunn i en forståelse for hverandres situasjon. Følgende utsagn fra er et eksempel på det:

K-1: «Det går litt på moral og det fysiske. Du vet du har vært i den situasjonen før og du vet at for å gå kanskje 100 meter for noen år siden når man var ferdig med behandlingen, så var

det som å løpe maraton for deg. Så det kunne vært deg, og det hadde vært fint å ha en som kunne hjulpet deg».

Mange av informantene hadde ulike seneffekter som følge av kreftsykdommen, noe som i perioder kunne gjøre det vanskelig å komme på trening. En informant forteller hvordan man alltid ble godt tatt imot selv om man hadde vært borte en lang periode fra treningene. Mange av informantene trekker frem at mye av motivasjonen for å begynne i Sjukt Sprek var knyttet til å møte andre i samme situasjon, og at dette var noe de satt pris på. En deltaker beskriver at selv om man ikke kjenner de andre, så kjenner du de litt likevel. Denne grunntanken så ut til å gjenspeile seg hos flere av deltakerne ved at de følte at andre kunne sette seg inn i deres situasjon uten at de trengte å si noe. Noen av deltakerne beskriver at de har fått en nær relasjon med de andre og føler seg trygge i gruppen. Flere av deltakerne fortalte også at de hadde fått venner i gruppen. En av informantene fortalte også at de fant på ting med de andre i Sjukt Sprek også utenom treningen, da gjerne spontant ved å invitere de andre med på ting via facebookgruppen. En av deltakerne forteller imidlertid at de ikke kjenner hverandre så godt og ikke har så mye med privatlivet til hverandre å gjøre.

Mange av deltakerne trakk frem at det var godt å ha et sted og dele erfaringer med noen som har vært gjennom det samme som en selv. Videre var de tydelige på at det var veldig vanskelig for andre som ikke hadde vært gjennom det samme å klare og sette seg inn i deres situasjon. Flere fortalte at de kunne dele både gode ting og vonde ting i gruppen, og at dette opplevdes godt. Videre beskriver noen av deltakerne at de har opplevd smerter eller andre symptomer i etterkant av kreftsykdommen som gjorde dem bekymret. De uttrykker at det da var godt å møte andre som kunne berolige dem med at sånn hadde de hatt det/ hadde det. Dette ga de en følelse av at de ikke var alene om å ha det sånn, som igjen gjorde det lettere å takle situasjonen. Deltakerne trakk frem konkrete eksempler på situasjoner hvor det var godt å ha noen som kunne sette seg inn i akkurat dere situasjon, noe følgende utsagn kan belyse:

K-4: «Det der for eksempel: kan du blir gravid?(..) Altså jenter i midten av 20 årene tenker jo egentlig ikke så nøye over det. Men har du vært kreftbehandlet så kan du tenke ganske mye på det, for det er en reell sjanse for at du ikke kan bli gravid(..)og det er sånne ting som normale folk på en måte ikke har tenkt på. Men som mange av oss tenker mye på(..) og da er det jo mye greiere å spørre en person i Sjukt Sprek enn at du må gå til fastlegen og sånn her»

En deltaker forteller imidlertid at hun holder litt tilbake med å si for mye om hvor hemmende alle senskadene hun har er, og at hun ikke deler for mye av hvor tungt det oppleves med de på Sjukt Sprek. Hun beskriver at dette bunner i at hun ikke vil skremme de som er nybehandlet, og at hun føler hun ikke vil være en som bare forteller om det som er fælt. Samtidig beskriver hun at når de andre først spør, så er hun åpen om det når det ikke går bra. Hun sier også at Sjukt Sprek da faktisk er det eneste stedet hun er helt ærlig, og at det kjennes godt med «delt miserabelhet».

Flere av informantene beskriver at de opplever støtte i gruppen, blant annet når de skal til kontroller. De beskriver at det er godt å få støtte fra noen som faktisk vet hva det innebærer å gå til kontroller.

Mange av informantene beskriver at de lot seg motivere av trenerne. De beskriver dette som et viktig aspekt for å komme i gang på treningene og til å yte mye på treningene. De påpeker også hvordan trenerne oppmuntrer dem til å prøve øvelser de ikke trodde de kunne mestre. Informantene viser til at det har stor betydning for de at trenerne er motiverte og ønsker at de skal gjøre det bra. Følgende utsagn fra en mannlig informant belyser dette:

M-2: «Det kan jeg garantere: hadde det vært noen som var trenere som ikke var like motiverte til å gjøre det og synes det de gjør sammen med oss er gøy, så hadde det ikke vært noe av den samme inspirasjonen til å være med(..). De vil få oss opp og frem. Det er viktig».

Tre av informantene trekker frem at Sjukt Sprek har bidratt til at de har fått til ting ellers i livet i form av å nå treningsmål, få en bedre hverdag og komme tilbake til studier. Flere av informantene fremhever betydningen av å ha noe å gå til hver uke, og at de prioriterer de ukentlige treningene/ samlingene høyt. Et par av deltakerne understreker at det er godt å ha dette tilbudet i etterkant av kreftbehandlingen, fordi dette er tilbud som de prioriterer å være med på og dermed i hvert fall kommer seg ut en gang uken. En mannlig deltakerne beskriver dette:

«Nå er det litt sånn at på de dagene vi har treninger, de er på en måte hellige dager(..). For det er liksom den aktiviteten jeg skal gjennomføre den uken uansett hva».

Flere av informantene understreker at de opplever at de får trent hardt og blir ordentlig sliten av treningen. En informant påpeker imidlertid at hun noen ganger opplever at treningsintensiteten blir for lav i forhold til hva hun skulle ønske.

4.2 Betydningen av tilbudets rammer

Studien avdekker at mange av informantene følte seg alene om å være ung og ha hatt kreft. De forteller at de følte behov for å få kontakt med andre i samme situasjon for å se at de ikke var alene om denne erfaringen. Mange av informantene uttrykte at de ble veldig glad når de fikk vite at det fantes et slikt tilbudet, og de uttrykker en sterk takknemlighet for å ta del i tilbudet. De påpeker imidlertid at det er lite tilgjengelig informasjon om tilbud til deres aldersgruppen, deriblant Sjukt Sprek. De understreker at de skulle ønske at informasjon om Sjukt Sprek var mer synlig og tilgjengelig. En deltaker trekker blant annet frem at det også innad i sykehusene er lite synlig informasjon om dette. Flere av informantene så for seg at det var mange flere som hadde et behov for et slik tilbud enn de som benyttet seg av det. En mannlig informant beskriver dette på følgende måte:

M-1: «For jeg tenker at Sjukt Sprek er et fantastisk treningstilbud for denne gruppen, som veldig mange ikke har fått vite noe om eller kjenner til. Mange har et behov tror jeg; de må bare bli kjent med det(..)».

Flere av informantene trekker også frem at de tror at tilbudets treningstider og lokaler kan være årsak til at deltakelsen ikke er så høy. De påpeker at tilbudet er avhengige av sponsorer og velvilje fra blant annet private treningssentre for å drifte tilbudet. Flere uttrykker at de for så vidt synes det er bra at de får trene gratis for eksempel på private treningssentre, men at det også gjør at de må ta de treningstidene som er tilgjengelig. De understreker at de tror at deltakelsen ville være høyere hvis treningstidene kunne være mer tilpasset familieliv og jobb.

Et tydelig funn i studien er knyttet til verdien av å ha et treningstilbud som er tilpasset den enkelte. Mange av deltakerne trekker frem hvor viktig det er å ha et lavterskel tilbud hvor du kan komme og delta uavhengig av hvilken form du er i den dagen. De beskriver at det er rom for å sette seg ned dersom de har behov for det, eller å ta i akkurat så mye som du ønsker. Noen av deltakerne viser til at det er lettere å komme og ha en dårlig dag på Sjukt Sprek enn på andre treningstilbud hvor de opplever mer at det er forventet at de skal være like god som de andre, for eksempel håndballtrening. De forteller at til tross for symptomer som smerter, svimmelhet og trøtthet kom de på trening fordi det var mulig å tilrettelegge. De beskriver hvordan dette gjør at terskelen blir lavere for å dra på trening på Sjukt Sprek enn andre treningstilbud. En mannlig deltaker uttrykker det slik:

M-1: «Jeg setter Sjukt Sprek veldig høyt(..) en av grunnene til dette er at jeg kommer i et miljø hvor det faktisk er greit om du ikke klarer å yte 100% hvis du har en dårlig dag».

Flere av informantene trekker frem at det ikke er noe press fra trenerne eller noe prestasjonsjag. Videre viser studien at trenerne oppleves flinke til å tilpasse øvelsene i forhold til blant annet funksjonshemninger. Flere av deltakere trekker frem betydningen av at trenerne blir kjent med den enkelte og derfor vet hvem de skal pushe og hvem de skal la være mer i fred basert på deltakernes egne ønsker. En av deltakerne beskriver at han fikk et helt nytt syn på trening når han startet på Sjukt Sprek, i forhold til at treningen skulle være mer funksjonell. Dette førte til at han fikk en bedre effekt av treningen. En slik økt effekt beskrives også av andre deltakere som forteller at de får mer ut av treningen på Sjukt Sprek, blant annet på grunn av at de får tilrettelegging og at treningen er tilpasset den enkelte. En av deltakerne beskriver at det ikke nødvendigvis er slik at man trenger tilrettelegging, men at det likevel oppleves godt at noen vet om de utfordringene hvis det skulle bli behov for det. En slik tett oppfølging ble sett på som verdifull og ble av flere påpekt som noe særegent ved Sjukt Sprek ved sammenligning av andre treningstilbud. Følgende utsagn viser noe av dette:

K-1: «Fordi det var veldig forståelsesfullt med tanke på om du hadde lyst til å sette deg og ta det litt med ro. Mange føler kanskje litt mer press på gruppetimer på SATS eller andre treningsentre. Mange pusher seg til det ytterste, men på Sjukt Sprek handlet det fortsatt bare om å komme seg i form».

Nesten samtlige informanter trekker frem det sosiale aspektet ved tilbudet som veldig positivt. De forteller hvordan de i etterkant av treningene spiser frukt sammen og snakker om alt mulig. De fremhever denne stunden som verdifull og en viktig del av tilbudet. Flere beskriver at de har det gøy sammen og at det er en avslappende stemning både på treningen og etterpå når de sitter sammen og snakker. Informantene var klare på at det å ha et tilbud som inkluderte både trening og sosialt samvær var en kombinasjon de satt pris på. Dette utsagnet er beskrivende for dette:

K-2: «Det å trene sammen og være sosial med andre folk og ha det gøy. Jeg synes det er en god kombinasjon».

4.3 Lignende erfaringer

Denne hovedkategorien avdekket at informantene hadde følt seg alene om å være ung som kreft. Det kan synes som at dette gjorde det ekstra viktig å møte ikke bare personer som har gjennomgått kreft, men som også er i samme livsfase. Dette utgjør derfor et klart aspekt i denne hovedkategorien. Aksept og forståelse fra likesinnede er også en sentral del av denne kategorien. Innunder denne kategorien tilhører også et tydelig funn som viser at den felles erfaringen og situasjonen var langt viktigere enn diagnose, og at de langt ofte snakket om såkalt normale ting fremfor sykdom.

Flere av deltakerne fortalte at de opplevde samlingene i Sjukt Sprek som en arena hvor de ble akseptert og godkjent som de var. I dette inngikk at det var greit å ha vært eller være syk uten at noen stemplet deg for det. Noen av deltakerne viser til at det er godt at de andre deltakerne faktisk er forberedt på at du ikke svarer «bare bra» når de spør hvordan de går. Det opplevdes godt å ha et sted hvor man bare kunne fortelle noen at livet var litt kjipt, og det vesentlige her var bare å få sagt det og ikke det at noen skulle komme med en løsning på problemet. En av deltakerne forteller hvordan hun kunne være enda mer seg selv og avslappet på Sjukt Sprek. Et par av deltakerne trekker frem at du blir mer forståelsesfull med andre når du har vært i samme situasjon. Det ble også påpekt av flere av informantene at de følte de ble oppfattet som late og trøtte av andre som ikke hadde vært gjennom det sammen, men at på Sjukt Sprek skjønnte de andre at det skyldtes det man hadde vært gjennom. En informant beskriver dette:

K-3: «Det er liksom så god forståelse da. Du trenger ikke å forklare hvorfor du er sliten eller hvorfor du ikke kan komme på trening. Det blir bare godtatt».

Mange av deltakerne trekker også frem at Sjukt Sprek er et frirom hvor de kan slippe blick fra andre knyttet til blant annet arr de har på kroppen eller i forhold til hårtap, og at dette oppleves godt.

Et klart funn i studien er at informantene opplever det som naturlig og viktig at det finnes et eget tilbud for unge personer. Flere trekker frem at de skiller seg biologisk fra eldre, blant annet vektlegger de at de har en annen kondisjon og andre forutsetninger for å komme seg etter sykdom. En av deltakerne forteller også at hun føler de unge trener på en annen måte og blant annet liker å høre på høy musikk når de trener. Den viktigste grunnen til å ha en egen gruppe for unge ser imidlertid ut til å knytte seg til at de opplever å være i en annen livsfase.

De forteller om hvordan de opplever at det er stor forskjell på å være i «starten» av livet hvor du kanskje ikke har fått startet på utdanning eller er under utdanning når du får kreftdiagnosen, enn når du kanskje nærmere deg pensjonistalder. Flere trekker frem ord som at man er i en etableringsfase eller på et annet punkt i livet. Noe av dette belyses i følgende utsagn:

M-2: «Fordi en 15 åring vil jo snakke om helt andre ting enn en som er 55. Ja, så det er klart at det ikke barer er fysiologiske forskjeller, altså man er jo på forskjellig punkt i livet. Vi som er i den gruppen her, vi er jo på en måte i startfasen av livet»

Noen av deltakerne forteller om episoder i sykehuset/tilbud til kreftrammede hvor det i all hovedsak har vært eldre deltakere, og hvordan de da har følt seg utenfor og til dels ekskludert. De er klare på at de trenger noe for seg selv, men flere trekker også frem at aldersgrensene ikke trenger å være helt kategorisk. En av deltakerne forteller imidlertid at hun ikke synes det er så viktig med en aldersgrense, da hun har opplevd at det viktigste er forståelse for hverandres situasjon og at dette er noe hun har opplevd også med noen som er eldre enn henne. Videre trekker flere av informantene frem hvor godt det er å føle at du ikke er alene om å ha fått kreftdiagnose som ung.

Mange av informantene forteller at det er lite snakke om sykdom, og at det kan ta lang tid før de egentlig vet hvilken diagnose de andre har. Det ser ut til at dette ikke oppleves som så relevant for deltakerne, men at det mer handler om å ha det morsomt og fint sammen. De sier imidlertid at det godt kan være de snakker litt om sykdom, men at det da skjer veldig naturlig og ikke i form av formelle rammer. For det meste er det imidlertid mer vanlige ting som skole, jobb og private ting de snakker om. Følgende utsagn dekker mye av essensen i dette:

K-5: «hvis du er ny i Sjukt Sprek så blir det jo nesten som et jobbintervju...da vil du jo vite alt: Hvor er du fra? Hvor gammel er du? Men det interessante er at det kan ta ganske lang tid før noen egentlig spør hvordan kreft du har hatt. For det er ikke relevant for oss. Det er liksom en sånn bi-ting (...)Jeg bryr meg ikke noe om diagnosen».

En gang i måneden utgikk den vanlige treningen til fordel for andre varierte aktiviteter som bowling, yoga, pole dancing, curling o.l. Det var tydelig at dette var et aspekt ved tilbudet som deltakerne satt pris på og som de i høy grad tilstrebet å være med. Mange trakk frem at

det var spennende og gøy å prøve nye ting. Det ble også fremhevet at det var lettere å få tilrettelegging som gruppe, og at det senere bidro til at terskelen for å dra alene på en slik aktivitet var lavere. Utsagnet under gjenspeiler en opplevelse som flere deltakere forteller om:

K-4: «Du får litt sånn ekstra boost av de månedlige aktivitetene, altså det skal enda mer til å skulke de månedlige aktivitetene. (..) Fordi det er gøy å få prøvd noe annet og jeg sitter jo hovedsakelig i en sofa når jeg ikke er på jobb, så da er det jo greit å få prøvd litt forskjellig».

5.0 DISKUSJON AV FUNN OG METODE

5.1 Diskusjon av funn

I dette kapittelet vil jeg diskutere funnene i studien i lys av annen forskning og litteratur. Jeg har lagt de tre hovedkategoriene fra analysen til grunn for oppdeling av diskusjonsdelen. Subgruppene fra analysen nevnes ikke spesifikt i overskrifter, men det vil likevel være de som utgjør utgangspunktet i diskusjonen. Når jeg har foretatt en oppdeling av diskusjonen etter hovedkategorier, kan dette gi et inntrykk av at temaene er mer atskilt enn det som er tilfellet. Flere av temaene berører hverandre, og diskusjonskapittelet må derfor sees i sammenheng med hverandre.

5.1.1 Et betydningsfullt nettverk

Funn i studien avdekker at deltakerne utgjør et viktig nettverk for hverandre. Flere av deltakerne peker på at det er godt å se de andre når de kommer på trening, og at det gir dem energi å være sammen med dem. Deltakere i Sjukt Sprekt forteller at det er godt å ha et sted å dra til hver uke, og at dette er noe de prioriterer høyt. Flere av deltakerne vektla dette med at det var godt å ha et sted å reise hver uke, og det har vært litt vanskelig å tolke meningen med akkurat dette punktet. Er det akkurat fordi de ønsker å dra til Sjukt Sprek? Eller er kjernen til det de sier knyttet til et behov for å ha noe fast å gå til? Etter å ha analysert intervjuene har jeg falt ned på at det synes å være knyttet opp mot begge disse aspektene. Studien til Hauken et. al. (2013) viser at mange unge voksne kreftoverlevende føler seg isolert i etterkant av kreftbehandlingen. Kim et. al. (2016) beskriver også hvordan nettverket for mange unge kreftoverlevende endrer seg og at de føler et større behov for tilhørighet enn det de opplever. Disse studiene synes å belyse mine funn knyttet til deltakernes ønske om å ha noe fast å gå til. Det kan synes som at Sjukt Sprek er et tiltak som kan fylle noe av det behovet for nettverk som synes å forsvinne i etterkant av kreftbehandlingen. Studien min innebærer ikke noe kartlegging av hvorvidt deltakerne opplever isolasjon eller har et lite nettverk. Det er imidlertid tydelig at Sjukt Sprek oppleves som en viktig arena for deltakerne, og det kan synes som at et slikt tilbud som kan bidra til å minske risikoen for sosial isolasjon for unge voksne i etterkant av kreftbehandlingen. Unchino (2004) påpeker at strukturen på nettverket avgjøres blant annet av hvor mange du har i nettverket ditt og hvor ofte du har kontakt med de. Wills (1991) viser til at nettverksstruktur har vært en vanlig måte å måle sosial støtte på. Når deltakerne prioriterer samlingene i Sjukt Sprek så høyt som de gjør, innebærer dette at deltakerne vil inngå som en nevneverdig del av hverandres sosiale nettverk. En av deltakerne

understreker hvor viktig nettverket har blitt for han, og flere forteller at de har blitt venner med andre deltakerne. Dette synes også å omfattes av det Unchino (2004) beskriver som tilhørighetsstøtte. Funnene tilsier at nettverksstrukturen til deltakerne ser ut til å påvirkes av de andre deltakerne. Cohen & Wills (1985) viser til to hypoteser om hvordan og når den sosiale støtten virker, enten i forbindelse med opplevelser av stress eller uavhengig av en stressituasjon. Denne studien har ikke undersøkt stressopplevelser direkte, og det er derfor vanskelig å konkludere med noe her. Det synes likevel verdt å reflektere rundt hvordan den sosiale støtten ser ut til å virke for deltakerne i Sjukt Sprek. Når deltakerne beskriver at de blir glad av å se de andre deltakerne og at det gir dem energi å være sammen med de, synes dette å være i tråd med direktehypotesen som sier at den sosiale støtten har effekt uavhengig av hvorvidt deltakerne står ovenfor et stressmoment slik det er definert av Lazarus (1966) og Lazarus & Launier (1978) (i Cohen & Wills, 1985 s. 312).

En av deltakerne beskriver at han hadde en fysisk funksjonshemming som gjorde at noen av aktivitetene var utfordrende for han å klare uten hjelp. Dette gjorde han usikker på hvorvidt det var noen av aktivitetene han ikke ville klare å være med på. Han forteller imidlertid at han gang på gang fikk hjelp og at han derfor etter hvert utviklet en tillit til å få hjelp av de andre deltakerne. Hans erfaring synes å stemme overens med flere av de andre deltakernes sine beskrivelse av hvordan de alltid hjelper hverandre. Unchino (2004) beskriver hvordan det å ha en opplevelse av tilgjengelig støtte vil kunne oppleves som verdifull hjelp. Basert på uttalelsene til deltakerne ser det ut til at de har utviklet en trygghet for hverandre, som gjør at de opplever at de kan få hjelp dersom de trenger det. Dette knytter seg både til hjelp med praktiske ting, men også til oppmuntring av hverandre. Støtten vil således både være emosjonell og en form for instrumentell støtte (Unchino, 2004). Deltakerne beskriver hvordan ingen blir ekskludert fra gruppa, og at dette er noe de opplever sentralt for samholdet i gruppa. En av deltakerne uttrykker at han opplever at samhold er den viktigste verdien de har i gruppen. De månedlige aktivitetene ble trukket frem som en arena hvor samholdet ble forsterket i større grad enn de ukentlige treningene, da de blant annet ble innebar at deltakerne var på lag sammen. Unchino (2004) beskriver at strukturen på nettverket blant annet påvirkes av hvor tette bånd man har til de sosiale relasjonene man har. Det kan derfor se ut til at de månedlige aktiviteten bidro til å knytte båndene mellom deltakerne tettere, og at det da får betydning for strukturen på den enkeltes nettverk.

Flere av deltakerne i Sjukt Sprek beskriver bekymringer for symptomer som for eksempel smerter og hvordan dette leder til en uro omkring at noe er galt. Videre beskriver de det som belastende å vente på de jevnlig kontrollene som viser om kreften er tilbake eller ikke. Studien til Hauken et. al. (2013) avdekker samme type bekymringer blant sine informanter. En av deltakerne i den studien beskriver hvor mye energi hun hadde brukt på å få noen til å lytte til hennes bekymringer om smerter. Deltakerne i Sjukt Sprek beskriver hvordan de deler slike typer bekymringer med hverandre. Ved å dele bekymringene med de andre erfarte de å få bekreftelse på at dette var noe de andre også hadde opplevd og at det var normalt. Dette igjen førte til at de ble beroliget. En slik støtte fra de andre synes å være i tråd med både informasjonsstøtte og emosjonell støtte (Taylor, 2011). Unchino (2004) beskriver hvordan for eksempel informasjonsstøtte også kan oppleves som emosjonell støtte. Når deltakerne deler informasjon om sine opplevelser til hverandre vil dette gi kunnskap om hva som er normalt. Dette bidrar igjen til en beroligende følelse, som kan sies å være en form for emosjonell støtte. Hauken et. al. (2015 s.18) viser til at nye studier avdekker at unge voksne opplever større grad av angst for tilbakefall enn det eldre voksne gjør. Dette er med på å styrke bildet om at en slik støtte er av stor betydning for deltakerne i Sjukt Sprek. Denne typen støtte synes å kunne falle inn under bufferhypotesen, hvor sosial støtte er virksom i situasjoner med stress. I hvilken grad slike bekymringer fører til stress har ikke vært fokus i studien min. Likevel er det naturlig å se for seg at det å vente på en kontroll vil falle inn under begrepet stress (Cohen & Wills, 1985, s. 312). Når deltakerne beskriver at de kan støtte seg til hverandre i slike situasjoner, kan det tyde på at den sosiale støtten er med på å minske risikoen for stress eller dempe stressreaksjonen. Dette synes å falle inn under slik bufferhypotesen er fremsatt.

Penn et. al. (2017) påpeker at unge voksne pasienter opplever at de føler de får for lite informasjon om seneffekter. Deltakerne i studien til Hauken (2013) beskriver det samme og uttrykker at de føler seg lite ivaretatt av helsevesenet i etterkant av kreftbehandlingen. Det samme påpekes av et par av deltakerne i Sjukt Sprek. Det er betimelig å se for seg at den utvekslingen av bekymringer, erfaringer og derav støtte som deltakerne i Sjukt Sprek gir til hverandre, er med på å dekke noe av den manglende opplevelsen av ivaretagelse fra helsevesenet etter kreftbehandlingen.

En av deltakerne i Sjukt Sprek beskriver bekymring knyttet til muligheten for at hun kanskje ikke kan få barn som følge av kreftbehandlingen. Kim et. al. (2016) finner i sin metasyntese at dette er en vanlig bekymring blant unge voksne kreftoverlevende. Videre beskriver de at unge

voksne verdsetter den type forståelse og samtaler som de opplever i møte med andre unge kreftoverlevende, fordi det er noen som virkelig kan relatere seg til deres situasjon. Deltakeren i Sjukt Spret uttrykker at hun synes det er bedre å snakke om bekymringene og tankene grunnet graviditet med noen i Sjukt Spret fremfor fastlegen. Taylor (2007) sier at det har betydning for hvorvidt noe oppleves som støtte at det kommer fra riktig person. Kanskje er det sånn at den dype forståelsen fra noen som virkelig kan relatere seg til situasjonen i dette tilfellet betyr at deltakerne kan anses å være en slik «rett person». Legger man dette til grunn kan det tenkes at unge voksne kreftoverlevende vil kunne gi hverandre mer opplevd emosjonell støtte enn de som ikke står ovenfor slike utfordringer.

Cohen & Wills (1985 s. 313) viser til at selv om man opererer med ulike kategorier for sosial støtte, er det ofte naturlig at når en av kategoriene er tilstede er det mer sannsynlig at man har tilgang til annen type støtte også. I denne studie ser det ut som at dette er tilfellet. I tillegg til at det ser ut til at det ser ut til at flere typer støtte synes tilgjengelig fra samme nettverk, har vi også sett hvordan det noen ganger er sterke sammenhenger mellom informasjonsstøtte, emosjonell støtte og tilhørighetsstøtte. Blant annet vil det være sannsynlig å se for seg at tilhørighetsstøtte for eksempel kan forsterke den emosjonelle støtten som deltakerne opplever.

5.1.2 Betydningen av tilbudets rammer

Noen av deltakerne i Sjukt Spret trekker frem at det er utfordrende å skulle delta på lagsport eller et treningssenter hvor de opplever at alle skal være i like god form. Det var et gjennomgående trekk blant deltakerne i studien at Sjukt Spret opplevdes som et godt sted å komme til. Mye av bakgrunnen for dette så ut til å knytte seg mot at det følte greit å ikke yte 100%. Galan et. al. (2016) viser til at seneffekter som fatigue er vanlig blant unge kreftoverlevende. Kim et. al. (2016) finner at smerter og fatigue kan vanskeliggjøre selv små oppgaver i hverdagen, og dermed også bidra til isolasjon blant unge. Rabin (2017) fant i sin studie at smerter var en vanlig barriere for å være mer fysisk aktiv for unge voksne kreftoverlevende. Fatigue og smerter var en vanlig utfordring også for deltakerne i Sjukt Spret, men dog i svært varierende grad. Deltakerne i min studie beskriver hvordan symptomer som fatigue, smerter og svimmelhet ofte ikke hindret dem fra å dra på trening, fordi de opplevde at det var rom for å være der til tross for det de beskriver som en dårlig dag. De forteller at de kan sette seg ned å hvile dersom det var behov for det. De forteller også at trenerne var flinke til å tilrettelegge slik at de kunne gjøre alternative øvelser når det var behov for det. Basert på

mine funn ser det ut til at den individuelle tilretteleggingen gjorde terskelen for å dra på trening lavere. Fysisk trening har vist seg å redusere fatigue for mange som har hatt kreft (Rabin, 2017). I rapporten «Seneffekter etter kreftbehandling: faglige råd» fra Helsedirektoratet beskrives tilpasset fysisk aktivitet å være en av tiltakene for å redusere fatigue blant kreftoverlevende (Helsedirektoratet, 2017). Legger man dette til grunn, synes det derfor rimelig å hevde at Sjukt Sprek er et tilbud som er viktig for unge voksne kreftoverlevende.

Beskrivelsene fra deltakerne tyder på at trenerne ser ut til å ta utgangspunkt i ressursene som deltakerne har, og oppmuntrer de til å gjøre øvelser som er tilpasset deres situasjon og kapasitet. Dette synes å være i tråd med et helsefremmende prinsipp som bygger på å lete etter og styrke ressursene hos personen (Antonovsky, 1979). En av deltakerne beskriver at trenernes tilrettelegging av øvelsene til hans utfordringer fikk han til å gjøre noen øvelser han på forhånd forestilte seg at han ikke ville mestre. Han forteller hvordan han stadig nådde nye mål og at dette ga han stor grad av mestring. Antonovsky (2012) hevdet at en slik tankegang er mer hensiktsmessig dersom man skal bevege seg mot helseenden av kontinuumet. Han påpeker at en tankegang som skiller skarpt mellom frisk og syk vil bidra til at man ikke ser hele personen. Deltakerne beskriver at de følte seg veldig sett av trenerne, og at dette opplevdes godt og bidra til at det var mer givende å trene. Det kan altså se ut til at deltagerne opplever at den ressursorienterte tankegangen bidrar til en større følelse av mestring og glede, som synes å være i tråd med Antonovskys syn (2012). Helsefremming handler om å finne frem til og sette personer i stand til å bruke sine ressurser (Kemmer, 2015), og i så måte kan man hevde at trenerne bidrar til at treningene kan sies å være et helsefremmende tiltak.

Muligheten for tilrettelegging ser ut til å gi en form for trygghet hos deltakerne. Det beskrives at trenerne får innsikt i hvilke utfordringer og ønsker den enkelte har. En av deltakerne uttrykker at det ikke er sikkert de har behov for tilrettelegging, men at det er godt å vite at noen vet hva du sliter med sånn i tilfelle det skulle blir behov for å få hjelp. Dette synes å omfattes av det Unchino (2004) beskriver som opplevd tilgjengelig støtte. Det at noen kjenner de og har innsikt i hva akkurat den enkelte ønsker, beskrives som veldig positivt. Slik jeg ser det kan det være grunnlag for å tro at deltagerne utfordrer grensene sine på en positiv måte i større utstrekning når de opplever slike trygge rammer.

I studien til Hauken et. al. (2013) finner de at unge kreftoverlevende føler seg hverken syke eller friske. Flere av deltakerne i Sjukt Sprek beskriver hvordan seneffekter og skader etter

kreftbehandling som smerter, svimmelhet, funksjonsbegrensninger og fatigue setter begrensninger for deltakelse i hverdagslivet. Samtidig var alle aktivt deltakende i samfunnet og utfylte flere funksjoner. En helsedefinisjon som skiller sterkt mellom syk og frisk (Mæland, 2009), synes å være problematisk å forholde seg til i møte med unge voksne kreftoverlevende som opplever bivirkninger etter behandlingen. Skal de anses som syke eller friske? Og har det noe å si hvordan helsen deres defineres? Antonovsky (2012) mener det er av stor betydning hvilket perspektiv man har på helse, og mener at et kontinuum er en langt mer fruktbar målestokk på helse. Han hevder at et dikotomisk tankesett vil bidra til et snevrere perspektiv enn å operere med et kontinuum, og i dette inkluderer han en forståelse av at man vil se mennesket i et mer helhetlig perspektiv dersom man opererer med et kontinuum. Slik jeg ser det synes det lettere å få et mer presist og helhetlig bilde av deltakerne i Sjukt Spret ved å operere med et kontinuum. Det er tydelig at de ikke kan kategoriseres hverken som syke og friske, og faren ved å plassere de innenfor et trangere helseperspektiv synes å være at de ender i en grøft. For unge personer kan et slikt perspektiv synes særlig uheldig. Kim et. al. (2016) påpeker at det var spesielt vanskelig for unge kreftpasienter å forme sin egen identitet. Gjennom kreftbehandlingen hadde også noen av deltakerne mistet noe av sin selvstendighet fordi de hadde vært avhengig av mer hjelp fra andre. I etterkant av kreftsykdommen beskrives det at kreftdiagnosen hadde rokket ved egen identitet, og at de strevde med å finne sin egen identitet i etterkant av kreftbehandlingen. Ekeland (2011) sier at vårt kunnskapssyn påvirker hvordan vi tenker og handler. Dersom man i samfunnet legger til grunn et helsesyn som skiller sterkt mellom frisk og syk, vil det basert på hans tankegang ha påvirkning på hvordan vi ser på andre mennesker. Basert på dette kan man tenke seg til at det vil ha innvirkning på hvilket syn unge voksne personer har på seg selv i etterkant av en kreftdiagnose, og at en fare kan være at de inkluderer et syn på seg selv som syk inn i deres identitetsforståelse dersom de utsettes for et slik kategorisert syn. Antonovsky (2012) opererer derimot med et bredere syn på helse hvor han ser på stressorer som en naturlig del av det å være mennesket. Stressorer kan i dette tilfellet representere seneffekter. Dersom man legger Antonovsky (2012) sitt helsesyn vil dette kunne bidra til at unge voksne kreftoverlevende i større grad føler at deres utfordringer etter kreftbehandling er knyttet til noe allmennmenneskelig. Når det viser seg at unge kreftoverlevende opplever å føle seg mer unormal enn før kreftdiagnosen (Kim et. al. 2016), kan man se for seg at et bredere helsesyn om hva som er normalt (Antonovsky, 1979) vil kunne tenkes å ha en positiv innvirkning på deres selvoppfattelse.

Deltakerne i Sjukt Sprek er veldig tydelig på at det er godt å komme et sted hvor du kan være hele deg, og at man kan få tilrettelegging i de tilfellene det er behov for det. Dette er et sentralt funn i studien, og det synes betimelig å stille spørsmål til hvorvidt dette «rommet» til å være seg selv også er noe deltakerne har behov for ellers i samfunnet. Fuggelli (1999) beskriver at vi er et prestasjonssamfunn hvor det i liten grad er plass til de med funksjonshemninger. Et slikt prestasjonssamfunn synes ikke å romme den kulturen som ser ut til å prege Sjukt Sprek. Gitt den høye overlevelsesprosenten blant unge voksne med kreft med et snitt på over 80 % , i kombinasjon med mange år igjen å leve (Love & Sabiston, 2011), står vi ovenfor en gruppe med personer som vil leve lenge med eventuelle skader etter kreftbehandlingen. I tillegg til de personlige kostnadene dette representerer, synes denne problemstillingen også å ha konsekvenser utover individuell helse. Fuggelli (1999) hevder at våre samfunnsverdier vil være med å påvirke helsen hos den enkelte. Blant verdiene han trekker frem finner vi spørsmålet om hvorvidt samfunnet preges av en vinnerkultur eller av omsorg. Dette synes å omhandle noe av det deltakerne i studien min forteller om. De forteller at de føler de må få til like mye og ha samme kapasitet som andre de møter på arena som skole, jobb og trening. Dette kan tyde i retning av at de opplever samfunnet i tråd med det Fuggelli (1999) sier om prestasjonssamfunnet.

Et par av deltakerne i Sjukt Sprek beskriver hvordan det er vanskeligere å komme seg ut på aktiviteter enn det var i forkant av kreftbehandlingen. I studien til Galan et. al. (2017) finner de at unge selv opplever sosial kontakt som utrolig viktig for dem. Forfatterne av studien sammenligner sine funn med en systematisk oversiktsartikkel relatert til voksne overlevende, og sammenligningen viser at unge personer uttrykker et sterkere behov for sosial støtte enn eldre voksne. Studien avdekker videre at pårørende og helsearbeidere ikke ser for seg at det sosiale aspektet er så viktig som faktisk ungdom og unge voksne selv. Intervjuene med deltakerne i Sjukt Sprek viser at det sosiale aspektet ved tilbudet var noe de verdsatte høyt. De forteller at de i høy grad prioriterer å sitte igjen etter treningen på Sjukt. De månedlige aktivitetene var i enda større grad preget av sosialt samvær, og ble også verdsatt og prioritert høyt av deltakerne. Flere av deltakerne beskriver at det oppleves lettere å dra til Sjukt Sprek enn andre sosiale tilstelninger. Med kunnskap om at unge ofte opplever å ha et mindre sosialt nettverk i etterkant av en kreftbehandling (Kim et. al., 2016), synes det naturlig å se for seg at det sosiale aspektet ved Sjukt Sprek kan være med å fylle et sosialt behov som deltakerne ellers ikke ville fått dekket i like stor grad.

Sjukt Sprek er et tilbud som inkluderer både fysisk aktivitet og sosialt samvær. Basert på funnene i Love & Sabiston (2011) sin studie, ser forfatterne for seg at det vil være fordelaktig å skape tilbud et tilbud til unge voksne kreftoverlevende hvor både fysisk aktivitet og sosial interaksjon inngår. Denne hypotesen ser ut til å stemme godt med opplevelsene som deltakerne i min studie har med et slikt kombinasjonstilbud. Ingen av deltakerne der ønsket et tilbud som var utelukkende fysisk eller sosialt, men var derimot fornøyd med kombinasjonen. Flere av deltakerne beskriver at de ble positivt overrasket over det sosiale aspektet. Det var tydelig at dette var noe deltakerne verdsatte høyt, og også prioriterte sterkt å være en del av. Som intervjuer var jeg undrende til hvorvidt det sosiale aspektet i et slik tilbud utgjør noe annet enn det det ville gjøre ved et rent sosialt tilbud. Intervjuene avdekker at det sosiale er knyttet til det de aktivitetene de gjør, og den sosiale samværet etter treningene synes å være preget av en uformell stemning. En av deltakerne beskriver for eksempel at ingen orker å snakke om sykdom når det er lagt opp til at de skal det, men at man fort kan snakke mye om det hvis det skjer som en naturlig del av samtalen. Hun beskriver at det er en annen måte å være sosial på enn for eksempel møtene som skjer gjennom «Ung Kreft». Kanskje er det slik at det sosiale aspektet på Sjukt Sprek føles som en mer avslappet og naturlig sosial setting enn dersom de bare skulle møte andre likesinnede for å være kun sosial? Det synes rimelig å reflektere omkring hvorvidt terskelen for å være med på samtalegrupper eller utelukkende sosiale arrangementer for noen kan synes høyere enn å delta på et treningstilbud hvor den sosiale interaksjonen kommer mer som en naturlig følge av samværet.

Deltakerne var klare på at de hadde følt seg veldig alene om å ha kreft som ung. En sterk motivasjonsfaktor for å begynne i Sjukt Sprek var derfor å møte andre som hadde gjennomgått noe av det samme og samtidig var nærmere dem i alder. Studien til Kent et. al. (2012) avdekker samme type funn. Informantene der beskriver at det var vanskelig å finne andre kreftoverlevende på samme alder. Som et eksempel på hvor sterkt dette ønske er, beskrives det at deltakernes motivasjon for å være med i studien var å møte andre unge i samme situasjon. Dette savnet av å møte noen i samme aldersgruppe beskrives også av deltakerne i Sjukt Sprek. De forteller hvor godt det var bare å få vite et at slikt tilbud fantes. Dette var noe de ønsket at også andre skulle erfare, og de var derfor opptatt av at flere skulle få vite om tilbudet. Deltakerne påpeker at de tror manglende informasjon om tilbudet kan være noe av bakgrunnen for at så få vet om tilbudet. Det er en økende anerkjennelse for at unge personer har behov som skiller seg fra andre, men likevel viser det seg imidlertid at det

kan være vanskelig å finne alderstilpasset tilbud for unge kreftoverlevende (Kent et. al., 2012). I Nasjonal handlingsplan for kreft 2015 – 2017 legges det vekt på å sikre et godt tilbud til personer i etterkant av kreftbehandling (Helsedirektoratet, 2015). I Meld. St. 19. Folkehelsemeldingen: mestring og muligheter beskrives det mål om å bidra til en folkehelsepolitikk som legger til rette for at folk kan mestre eget liv. Inn i dette hører også mestring av funksjonstap. Det vektlegges også hvordan et viktig aspekt i folkehelsearbeid handler om å økt livskvalitet ved å delta i sosiale fellesskap som bidrar til tilhørighet (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015). Deltakerne beskriver at de tror en større tilrettelegging av tilbudet kunne ført til at flere deltok i tilbudet, men at det økonomiske aspektet setter grenser for blant annet når og hvor treningene kan foregå. Legger man dette til grunn i kombinasjon med at tilbudet synes å være helsefremmende for deltakerne, synes det betimelig å stille spørsmål om politiske prioriteringer rundt det helsefremmende tilbudet for unge personer i etterkant av kreftbehandlingen.

5.1.3 Lignende erfaringer

Et klart funn i studien var knyttet til hvor godt deltakerne i Sjukt Sprek syntes det var at de andre deltakerne evnet å sette seg inn i deres situasjon. Dette var en kvalitet de satt veldig høyt. Dette samsvarer med Kim et. al. (2016) studie, der de finner at unge personer verdsetter den dype forståelsen de får fra andre kreftpasienter som. En av deltakerne i Sjukt Sprek sier at forståelsen fra deltakerne er så annerledes enn den han får fra andre, at han beskriver det som «en annen verden». Den samme deltakeren forteller hvordan en i nær omgangskrets i etterkant av kreftbehandlingen ville ha han med på en aktivitet som han ikke orker å være med på. Han opplever at fatiguen gjør at han virkelig ikke orker og opplever at familiemedlemmet ikke skjønner dette. Slike erfaringer blir også beskrevet i studien til Hauken et. al. (2013), hvor deltakerne opplever en betydelig mangel på forståelse av de rundt seg når de skal tilbake til hverdagslivet. Blant annet opplevde de at nettverket rundt de forventet at de skulle være frisk og velfungerende, mens de selv opplevde at seneffektene gjorde hverdagen mer utfordrende. Teori om sosial støtte viser at sosial støtte som gis ikke alltid oppleves verdifull. Støtten kan være godt ment, men av andre kan den derimot heller oppleves kontrollerende eller krevende (Taylor, 2011). Dette inngår i det Unchino (2004) sier om at det er forskjell på opplevd og mottatt støtte. Flere av deltakerne i Sjukt Sprek uttrykker at de skjønner at det kan være vanskelig for andre å sette seg inn i deres situasjon, men at det likevel føles frustrerende. Det kan se ut som at denne studien viser at det er mer samsvar med at den støtten de gir gjennom forståelse for hverandre situasjon også oppleves som støtte.

Dette synes å være i tråd med teori om sosial støtte som hevder at det er den mottatte støtten som er virksom (Taylor, 2011). Det er et klart funn at deltakerne opplever at de ikke egentlig trenger å forklare så mye om hvordan de har det, fordi de har en opplevelse av en felles forståelse for situasjonen i bunn. De fleste av informantene i min studie beskriver at de ikke kjenner andre kreftoverlevende utenom de tilbudene de har vært i, noe som er mindre sannsynlig blant den eldre befolkningen på bakgrunn av en langt større forekomst av kreft i denne gruppen (Hauken et. al., 2013). Med tanke på hvor få unge kreftoverlevende det er, kan det være rimelig å hevde at et slikt tilbud vil være særlig viktig i den aldersgruppen.

Denne studien har et begrenset forskningsområde, så det ville ikke være rimelig å gå inn på en diskusjon som omhandler hvilke relasjoner som er viktigst for å oppleve sosial støtte. Likevel synes det viktig å belyse dette perspektivet i forbindelse med denne studien. I denne studien ser det ut til at noe av den støtten de opplever fra personer i en lignende situasjon oppleves unik, og at den utgjør en spesiell form for støtte som ikke kan erstattes av andre. Studien til Hauken et. al. (2015) viser at deltakerne ofte følte seg alene til tross for at de hadde mange venner og familie rundt seg, fordi de opplevde betydelig mangel på forståelse. Samtidig finner studien at de få informantene som hadde møtt andre unge kreftoverlevende opplevde forståelsen som noe helt annerledes og veldig betydningsfullt. Dette funnet samsvarer med min studie i forhold til hvor viktig forståelsen faktisk er. Når det skal utformes tilbud for unge voksne kreftoverlevende som en del forlengede kreftomsorgen, synes dette perspektivet viktig å ha med seg.

Flere av deltakerne forteller at Sjukt Sprek er et sted hvor de kan være mer komfortabel med hele seg. De referer blant annet til at det er lettere å skulle vise frem arr de har på kroppen eller at de har mistet hår som følge av kreftbehandlingen. De beskriver at i Sjukt Sprek oppleves det normalt og du slipper rare blikk fra andre. Iannoria et. al. (2017) beskriver i sin studie at den formen for støtte som ble sett på som mest effektiv blant deltakerne i studien, var knyttet til å bli behandlet som «normale personer». I min studie ser det ut til at deltakerne opplever å få kjenne på å være mer normal når de er sammen med andre som også har eller har gjennomgått fysiske forandringer gjennom kreftbehandlingen. Det kan se ut til at deltakerne opplever en form for aksept for hvem de er uten at deltakerne sier noe, men bare gjennom at det ikke gis noe oppmerksomhet. Studien til Galan et. al., (2016) påpeker at unge kreftoverlevende synes å ha et større behov enn voksne personer til å få hjelp med å bygge selvfølelse. Unchino (2004) viser til at emosjonell støtte tenkes å være fordelaktig fordi den

gir mottageren en følelse av aksept og fordi den kan bidra til god selvfølelse. Når deltakerne i Sjukt Sprek opplever å kunne være seg selv, har dette trolig stor sammenheng med den aksepterende holdningen som synes å prege kulturen blant deltakerne. Denne kulturen synes å omfattes av emosjonell støtte (Unchino, 2004), som da kan bidra til en bedre selvfølelse for deltakerne.

En av deltakerne i Sjukt Sprek beskriver at hun følte seg nesten mer alene og utenfor når hun var med andre eldre kreftoverlevende. Blant annet deltar hun på en samling med eldre kreftoverlevende hvor temaet «sex i etterkant av kreftbehandling» er en av temaene, og at det følte seg unaturlig å snakke med eldre personer om det. I studien til Hauken et. al. (2013) beskriver informantene at de fant lite støtte i eldre kreftpasienter, fordi de har andre utfordringer. Noen av deltakerne opplevde til og med stigmatisering fra eldre kreftpasienter og at de syntes synd på dem. Nesten samtlige av deltakerne i min studie syntes det var godt å ha et tilbud som kun var for *unge* personer. Særlig vekt ble det lagt på at de trengte noe for seg selv fordi de var i en annen livsfase enn eldre voksne. En av deltakerne beskriver hvordan hun har mye mer til felles med en som er på hennes alder som har en annen diagnose enn med en som har lik diagnose enn de som eldre. Det synes viktig å legge merke til at deltakerne var opptatt av det de omtalte som livsfase. Min studie spenner over et langt aldersspenn, og har ikke kartlagt faktorer som sivilstatus, barn eller jobb. Det synes problematisk å avgjøre hvor viktig alderen har for følelse av fellesskap. Det er imidlertid mitt inntrykk at deltakerne så ut til å tillegge mest vekt på det å møte noen som var i samme livsfase som dem. Blant annet nevner de dette med at de får kreft i en alder hvor de ikke er etablert i jobb og spørsmål omkring fertilitet. Andre aspekter som ble tatt opp var knyttet til at unge personer var mer glad i for eksempel høy musikk når de trente. Det er sannsynlig å tenke seg at det også innad i gruppen «unge voksne» kreftoverlevende vil være store variasjoner i forhold til livssituasjon, og at man derfor skal være forsiktig med en rigid kategoriseringen av behovene innenfor denne aldersgruppen. Likevel peker funnene i retning av at unge personer verdsetter og ser det som naturlig å ha et sted kun for seg selv, og at dette ser ut til å knytte seg hovedsakelig i en opplevelse av å være i samme livsfase.

Et av funnene i studien knytter seg til at deltakerne viser seg å snakke lite om sykdom. Det beskrives blant annet av flere at det kan ta lang tid før de egentlig spør hva slags diagnose de andre har. Det er tydelig at de snakker mer om ting som ikke hadde med kreftsykdommen å gjøre. Innario et. al. (2017) finner i sin studie at deltakerne uttrykker et sterkt ønske om at

man snakker om normale ting. På samme tid uttrykker de at de ofte opplever at personer tvert om setter diagnosen og tilstanden deres i fokus, og blant annet viser for mye sympati eller hensyn i forholdet til det de ønsker. De beskriver at de ofte tror støtten er velment, men at den ikke oppleves slik. Dette funnet synes å belyse min studie. En tolkning av deltakernes beskrivelser om at de sjelden snakker om sykdom, kan kanskje nettopp knyttes til deres behov for å snakke om normale ting. Kanskje kan det tenkes er nettopp blant andre som har opplevde noe av det samme at de i størst grad kan slippe å forholde seg til sykdomsprat?

5.2 Metodediskusjon

Til tross for at jeg hadde forberedt meg gjennom å lese metodelitteratur slik beskrevet i kapittel 4.0, fikk jeg erfaring med at det var flere utfordringer og praktiske hensyn som litteraturen ikke fullt ut kunne forberede meg på. I dette kapittelet vil jeg diskutere hvordan mine valg og handlinger knyttet til forskningsprosessen kan ha innvirket på resultatet. Når jeg har delt opp dette kapitlet i underkapitler, kan det gi inntrykk av at forskningsprosessen er mer oppstykket enn det som er realiteten. Noen av aspektene jeg diskuterer vil derfor gå på tvers av de ulike underkapitlene, og kapittelet må derfor leses med et helhetlig blikk.

5.2.1 Kvalitetsindikatorer

Det har vært stilt spørsmålsteget til hvorvidt kvalitative metoder kan frembringe vitenskapelig kunnskap (Johannessen et. al. 2010). Malterud (2017 s. 17-18) påpeker imidlertid at vitenskapelig kunnskap ikke er forbeholdt en enkelt metode, men at det avgjørende er at kunnskapen er et resultat av kritisk refleksjon og systematikk. Hun viser videre til tre begreper som hun mener må være til stede for å kunne snakke om vitenskapelig kunnskap; *relevans*, *refleksivitet* og *validitet*. Disse begrepene vil være utgangspunktet for metodediskusjonen i denne oppgaven. Jeg vil kort redegjøre for begrepene her, for så å bruke de fortløpende i den videre diskusjonen. *Refleksivitet* handler om at forskeren skal kunne stille spørsmål til og være kritisk til egen påvirkning på forskningsprosess og resultat. Det innebærer en aktiv holdning hvor forskeren bevisst skal prøve å motbevise sine egne forestillinger og hypoteser (Malterud, 2017). *Relevans* handler om hvorvidt studien har frembragt vitenskapelig kunnskap og da i form av ny kunnskap som tilfører noe vi ikke visste fra før. I hvilken *grad* den har relevans får man imidlertid ikke svar på før etter at studiens funn er publisert (Malterud, 2017). Malterud (2017) beskriver at det er vanskelig å svar på om svarene vi har funnet er sanne eller ikke. Hun viser til at det er mest hensiktsmessig å ta stilling til hva det er sant *om* og hvorvidt hva kunnskapen kommer til nytte utover den

konteksten den er undersøkt i. Validitetsspørsmålet kan deles inn i *indre* og *ytre* validitet. Indre validitet handler da om hva er materialet vårt sant om. Her handler det om hvorvidt vi faktisk har fått svar på det vi hadde til hensikt å få svar på (Malterud, 2017). Ytre validitet er på sin side knyttet til hvilke sammenhenger funnene kan gjøres gjeldende, som Malterud (2017) betegner som *overførbarhet*.

5.2.2 Vitenskapsteoretisk ståsted

Når jeg planla denne studien så jeg for meg at både fenomenologi og hermeneutikk ville spille en sentral rolle som vitenskapsteoretiske retninger for studien. Etter hvert som studien skred frem ble det stadig mer klart for meg at jeg hadde en utforskende intervjustil, og det synes derfor mer korrekt at det er hermeneutikken som utgjør det vitenskapsteoretiske perspektivet for denne studien. Jeg vil komme tilbake til refleksjoner rundt betydningen av det vitenskapsteoretiske grunnlaget i den videre diskusjonen av metoden.

5.2.3 Forforståelse

Malterud (2017) viser til at refleksivitet over eget ståsted er en forutsetning for å oppnå god vitenskapelig kvalitet. Nødvendigheten av å forholde seg aktivt til egen forforståelse har likevel blitt forsterket etter egen erfaring med å utføre intervjuer. For meg har det vært tydelig at vi er to i rommet. Slik jeg ser det var det umulig for meg å fri meg fra min innflytelse på materialet med utgangspunkt i at både min faglige og personlige bagasje påvirker hvordan jeg opplever og ser verden. Dette er i tråd med den hermeneutiske tankegang om at forskeren ikke kan komme utenom sin egen historie (Thommessen, 2006). Malterud (2017) påpeker faren ved at forforståelsen kan gjøre at man føler seg sikker på hvilke utfall en studie vil ha. Hun viser videre hvordan en manglende refleksivitet kan ha betydning for kunnskapsgrunnlaget. Det har derfor vært nødvendig for meg å ha et reflektert og kritisk syn på egen forforståelse for å sikre at studien faktisk oppnår et resultat som har utgangspunkt i deltakernes egne ord og ikke mine forutinntatte antakelser. En av mine forutinntatte antakelser har bakgrunn i min tidligere erfaring med å jobbe med likepersongrupper i forhold til pasienter med ME. Min erfaring med dette arbeidet bidro til at jeg hadde en forestilling om at mange ville oppleve det positivt å være med i en gruppe. Det var derfor nødvendig for meg å stille meg kritisk til denne holdningen. Kunne det være noen som syntes det var negativt å være med andre i samme situasjon? Om ikke bare negativt, så i hvert fall noen aspekter? Til tross for at jeg prøvde å forholde meg kritisk til slike forutinntatte forestillinger, har jeg sett nytteverdien av å diskutere funnene med

veilederen min. Jeg fikk da øye på at jeg hadde lagt mer vekt på noe av materialet enn annet, og fikk derfor nye perspektiver på resultatene etter å ha diskutert de med veilederen. Etter å ha kommet litt mer inn i en tankebane med en mer aktiv kritisk holdning til materialet og mer erfaring med at jeg faktisk farges av mine egne forutinntatte tanker, synes jeg det har vært lettere å være kritisk til materialet. Min oppfatning er derfor at det er særlig viktig å samarbeide med andre de første gangene man gjennomfører en studie og skal venne seg til å produsere vitenskapelig kunnskap.

For meg har forforståelsen ikke vært den samme hele veien. Forforståelsen min har variert fra før jeg startet prosjektet, underveis og nå ved slutten. Jeg har forsøkt å ha en åpen holdning til materialet mitt, og også prøvd å motbevise min egen forforståelse. Likevel lener jeg meg til en forståelse om at jeg ikke har noen mulighet til at det ikke er til å unngå at jeg har satt preg på studien. Det synes likevel viktig å påpeke at dette ikke er det samme som en svakhet ved studien (Malterud, 2017), og det synes derfor som at det viktige er at jeg har et reflektert forhold til at resultatene kunne sett annerledes ut hvis det var en annen som intervjuet. Her understreker Malterud (2017) hvordan man må ha en transparent prosess, hvor leseren kan følge forskerens tanker og vurderinger. I denne oppgaven har jeg forsøkt å være åpen om eget ståsted og refleksjoner underveis i prosessen, slik at leseren vil kunne vite hvordan jeg har kommet frem til resultatene i studien og dermed ha et bedre utgangspunkt for å vurdere resultatenes gyldighet.

5.2.4 Valg av metode og design

Malterud (2017 s. 34-35) påpeker at en av styrkene i kvalitativ forskning knytter seg til at man kan stille åpne spørsmål og dermed også få svar som vi ikke hadde fått ellers, rett og slett fordi man ikke var klar over at det var spørsmål vi kunne stille. Dette ser jeg igjen i studien min. Ved å bruke semistrukturert intervju hadde jeg mulighet til å stille åpne spørsmål, og dermed fått svar jeg på ting jeg ikke på forhånd var klar over at jeg kunne stille spørsmål om. Den nye kunnskapen kom til syne ganske tidlig i den fortløpende analysen, noe som bidro til at jeg kunne stille nye og mer utdypende spørsmål i de resterende intervjuene. Slik jeg ser det har bruk av en fleksibel intervjustrategi bidratt til et rikere materialet enn dersom jeg hadde holdt meg til en mer rigid intervjuform. Samtidig ser jeg at jeg dette er et potensialet jeg med fordel kunne utnyttet i større grad. Dette sammenfaller med en tidlig analyse, som Kvale & Brinkmann (2010) beskriver som viktig i en analyse. Ved å gjøre en grundigere fortløpende analyse av de første intervjuene, tenker jeg dette kunne vært hensiktsmessig for resten av studien. Samtidig

som det blir tatt til orde for at det er en styrke i kvalitative intervjuer å gjøre om på intervjuguiden underveis i intervjuprosessen (Malterud, 2017), er min oppfatning at dette likevel ikke er uproblematisk. I mine vurderinger i forhold til hvor fokuset burde rettes i de resterende intervjuene, stilte meg spørsmålet: hva om jeg gjør om på intervjuguiden nå? Ville de resterende intervjuene trukket meg i en annen retning? I det fjerde intervjuet fikk jeg erfaring med at informanten kom med tanker og refleksjoner som ingen av de tre første informantene hadde kommet med. Hvis jeg hadde tatt bort et par av spørsmålene mine som jeg ikke syntes virket relevante basert på de tre første intervjuene, ville resultatene min derfor kunne sett annerledes ut. Slik jeg tolker det, vil dette uansett alltid være et usikkerhetsmoment når man gjør kvalitative intervjuer og har et lite utvalg.

Når jeg har lyttet til og lest gjennom intervjuene mine, ser jeg at jeg stadig utforsker. Det innebærer at jeg tolker og gir tilbake til informanten det jeg hører de sier. Slik jeg ser det kan det representere både svakheter og styrker ved studien min. En svakhet ved dette kan knyttes til hvorvidt jeg har gått for langt i mine tolkninger og speilinger av informanten. En særlig fallgrube her kan være at informantene bare svarer bekreftende på det jeg sier. Jeg var derfor særlig oppmerksom på å stille kritiske spørsmål til materialet mitt der jeg ser at jeg tolker og speiler. Følger de opp det jeg sier med selvstendige beskrivelser? Eller blir det bare en bekreftelse på det jeg sier, som ikke synes som deres eget? Til tross for at jeg har prøvd å være ekstra observant på steder jeg mener jeg er fortolkende, vil det være sannsynlig å tenke seg at dette kan ha påvirket arbeidet. Slik jeg ser det har en hermeneutisk tilnærming hatt en viktig funksjon i denne sammenhengen. Ved å se delene opp mot helheten hadde jeg større forutsetninger for å kunne tolke dette i lys av hel intervjuet. Det er imidlertid ikke sikkert at en utforskende stil utgjør en svakhet ved studien. Intervjuer ser også fordelene av å ha videreutdanning innen profesjonell kommunikasjon med mye trening på å bruke speilinger. Min erfaring med å bruke dette i samtale med pasientene er at de korrigerer det jeg sier hvis ikke det var det de mente, og at det heller bidrar til at de kommer dypere enn sannhet om hva de egentlig mener og tenker. Dette er i tråd med det Kvale & Brinkmann (2010) sier om at en fortolkende intervjustil bidrar til en bekreftelse eller avkreftelse av intervjuerens fortolkning. De viser til at dette kan sees som del av tidlig analyse. Det er også sannsynlig at verdien av at vi er to stykker som har lest materialet uavhengig av hverandre får en særlig viktig betydning når man har en utforskende intervjustil. Slik jeg ser det er det ikke sikkert det finnes et fasitsvar

på om en slik utforsking utgjør en svakhet eller styrke for studien. Det vesentlige synes for meg i denne sammenhengen å være at det blir gjenstand for en refleksjon.

Det var kun jeg og informanten som var tilstede under intervjuet. Det er intervjuer som avgjør hvilken retning samtalen går og hvilke temaer vi skal innom (Kvale & Brinkmann, 2010). Mitt inntrykk er at det er utfordrende å vite til enhver tid hvilken vei som er riktig vei å gå. Malterud (2017) understreker at man må lytte nøye etter det den intervjuede sier, for å finne ut hvilke spor i det informanten sier som er det mest fruktbare å forfølge. Til tross for at jeg har prøvd å følge informanten og aktivt lytte til meningen i de sier, ser jeg at jeg noen steder drar samtalen i en retning som jeg i ettertid ikke tenker gir det mest rike materiale. Videre kan jeg også få øye på at jeg er farget av forforståelsen min fra de første intervjuene i mine spørsmålsformuleringer i senere intervjuer. Når jeg ser på transkripsjonen ser jeg imidlertid at jeg de fleste gangene slik jeg ser det, oppdager dette underveis i spørsmålstillingen, og prøver å nøytralisere spørsmålet mer.

5.2.5 Utvalg

Utvalget bestod av syv informanter. Alle informantene virket som de ønsket å delta, noe som for så vidt er naturlig med tanke på at studien er basert på frivillig deltakelse. Det var likevel tydelig at alle informantene var positive til å delta i studien, og flere av informantene virket opptatt av forskning og nødvendigheten med studier for å få kunnskap. Intervjuer har stilt spørsmål til om dette kan bety at utvalget mitt i utgangspunktet var opptatt av kunnskap og om det er kjennetegn ved utvalget at det har høy sosiøkonomisk status. Dette kan i så fall ha vært med å påvirke resultatene. Videre uttrykte flere at de satt pris på å kunne bidra med erfaringer om Sjukt Sprek, fordi de var veldig takknemlig for tilbudet. Her vil det være naturlig å stille spørsmål til om det utvalget er skjevrepresentert med tanke på at det er de som setter pris på tilbudet som også stiller til intervju. Det er naturlig å tenke at det kunne vært nyttig å ha intervjuer også med personer som eventuelt har sluttet i tilbudet for å få et mer helhetlig bilde. I tillegg ville kanskje en kvantitativ studie som naturlig kunne ha større muligheter for å fange opp slike forhold på grunn av sin mulighet til å inkludere et langt større utvalg. Imidlertid kan også takknemligheten være et tegn på hvor viktig tilbudet faktisk er, og at deltakerne dermed har rett i sine antakelser om at flere ville satt pris på et slikt tilbud.

Det kan videre stilles spørsmålstegn ved hvorvidt vi har med et utvalg som har mer energi og overskudd enn gjennomsnittet i tilbudet, da de brukte energi på å stille til intervju. Dette kan i så fall ha påvirket resultatene. Alle deltakerne forteller imidlertid om redusert energi i mer

eller mindre grad, og dette er trolig en litt søkt antakelse. Min oppfatning er at det er motivasjonen for å stille intervju som gjør at dette utvalget bruker energi på intervjuet. Det vil være umulig å ha en fasit på hvordan utvalget påvirker resultatene. Det viktigste synes imidlertid å ha et reflektert forhold til utvalget. På denne måten kan man ifølge Malterud (2017 s. 57-58) ha forutsetninger for å vurdere hvilken betydning dette har for den indre validiteten.

Malterud (2017 s. 58) beskriver at et utvalg som kan belyse problemstillingen på best mulig måte, styrker den interne validiteten på studien. Intervjuene foregikk i tre ulike byer, og intervjuer anser dette er med på å styrke den interne validiteten. Til tross for at alle personer vil ha unike erfaringer, anses det som sannsynlig at erfaringene vil variere også med ulike steder og dermed ulike kulturer. Hensikten med studien var å finne frem til erfaringer, jeg anser det som sannsynlig at problemstillingen har blitt best ivaretatt gjennom et spredt utvalg.

Et inklusjonskriterie for studien var at deltakerne måtte være mellom 18-35 år. Slik jeg ser det var det et hensiktsmessig valg å utelate de under 18 år. Syv personer er i utgangspunktet et lite utvalg, og jeg vurderer det derfor dithen at det av kunnskapsmessige årsaker var mer riktig å konsentrere seg om kun «unge voksne». Til tross for at de under 18 år ble utelatt fra studien, er det fortsatt snakk om et stort alderssprang. De syv informantene var mellom 22 og 34 år, og intervjuer har reflektert rundt hvorvidt det ville være mer hensiktsmessig med en enda smalere aldersgruppe. På den annen side har søkene mine etter artikler vist at det er vanlig å operere med aldersspennet 18 – 35 år i studier som omhandler unge voksne kreftoverlevende. Videre var det heller ingen av informantene som problematiserte dette aldersspennet når de snakket om at de var i samme livsfase. Det synes imidlertid verdt å reflektere over hvorvidt noen av aspektene ved funnene i studien vil kunne variere basert på hvor i den fasen personene er. Ville man for eksempel funnet ulik behov for og nytte av sosial støtte avhengig av om personene har jobb eller ikke, barn eller ikke eller deres sivilstatus? Det kan være at studier i fremtiden kan avdekke slik spørsmål for å kunne gi et enda mer tilpasset tilbud til kreftoverlevende.

5.2.6 Forskningsetiske hensyn

Kvale og Brinkmann (2010) hevder at intervjuer og den intervjuede påvirker hverandre, og dette samsvarer med min erfaring. Malterud (2017) beskriver at det er av stor verdi for intervjuene å ha en trygg atmosfære rundt intervjuene. Min oppfatning er at det i hovedsak var en trygg atmosfære i intervjuene. Imidlertid var min tolkning at noen av informantene ble litt

usikre av noen av oppfølgingsspørsmålene mine, fordi de følte jeg spurte om det samme flere ganger. Det så ut som at dette gjorde noen av informantene usikre på om de ikke svarte «rett» på spørsmålene eller at de følte de måtte svare mer. Mitt inntrykk er at jeg var ganske var på dette og jeg prøvde derfor å berolige dem med at mine spørsmål kanskje kunne gli litt over i hverandre og at jeg ikke var ute etter noen fasit.

Det er mitt inntrykk som intervjuer at det mest hensiktsmessige er å møtes på en plass uten forstyrrelser fra andre. Likevel er det viktig å være åpen for at dette ikke nødvendigvis gjelder for den enkelte informant. Kanskje føler de seg tryggere på en cafe? Kanskje det oppleves mer uformelt for dem, og at de dermed er mer åpen? Det kan derfor være at dette inntrykket er mest knyttet til meg som intervjuer og min oppfatning av hvor jeg føler meg mest fri.

Da jeg utformet intervjuguiden var jeg opptatt av at studien ikke skulle frembringe for mye sensitiv informasjon. I tillegg var jeg opptatt av at intervjuet ikke skulle oppleves belastende for deltakerne. Mitt inntrykk er at det ikke opplevdes noe særlig belastende på deltakerne. En av deltakerne uttrykte imidlertid at det han hadde vært gjennom kom litt mer tilbake. Kvale & Brinkmann (2010) beskriver at det kan være vanskelig å finne en balanse mellom å frembringe kunnskap og faren for krenkelse eller stressopplevelse for informantene. Dette er også mitt inntrykk. Jeg opplevde at dette var noe jeg måtte vurdere underveis i intervjuene, da de åpne spørsmålene bidro til at det var flere spor i samtalen man kunne forfølge. På samme tid hadde jeg også i tankene at den åpenheten og nærheten som preger kvalitative intervjuer ifølge Kvale & Brinkmann (2010 s. 107) kan bidra til at informantene deler men enn de ønsker. Det er ingen av informantene som har trukket seg i etterkant av intervjuene, og det kan tyde på at de ikke opplever at denne grensen har vært overskredet. Min oppfatning er at det er mange fortløpende etiske betraktninger intervjueren må gjøre, og at dette opplevdes utfordrende. I ettertid har jeg reflektert over hvorvidt jeg har vært for bekymret for å påvirke deltakerne til å snakke om ting som er triste og ubehagelige, og om dette kan ha påvirket kunnskapsgrunlaget. Jeg stiller også spørsmålstegn til hvorvidt min oppfatning av belastning var for sterkt knyttet opp mot en påvirkning som mer kan anses som naturlig, som for eksempel å føle på tristhet.

5.2.7 Transkripsjon og analyse

Analysen starter tidlig, og transkripsjonen er også en del av analysen (Kvale & Brinkmann, 2010). Kvale & Brinkmann (2015 s. 204) påpeker at kvaliteten på transkripsjonen sjelden blir drøftet i kvalitativ forskningsintervju. De hevder imidlertid at transkripsjon kan by på flere problemer når talespråk skal gjøres om til skriftlig tekst. De understreker at når intervjuene

foreligger i et skriftlig materialet, kan det være lett å glemme at det faktisk var et intervju som foregikk ansikt til ansikt. Jeg har lagt ned mye tid i å kvalitetssikre transkriberingen, slik at den er tro mot intervjupersonenes egne ord. Det er likevel min oppfatning at det ikke er ukomplisert å skulle klare å skape et riktig bilde av samtalen som foregikk mellom intervjuer og den intervjuede. Kvale & Brinkmann (2015 s. 205) viser til hvordan et muntlig utsagn som høres logisk ut plutselig kan fremstå usammenhengende når man skal gjøre det om til et skriftlig utsagn. Dette var en utfordring jeg støtte på når jeg skulle transkribere. Blant annet har det vært litt utfordring med uttrykk som er knyttet til en gitt dialekt. På bakgrunn av at det er første gang jeg transkriberer har jeg i samråd med veileder valgt å legge meg tett opp til en ordrett transkripsjon, slik at vi begge kan vurdere materialet uten at det har vært utsatt for mye tolkning.

Kvale & Brinkmann (2015) påpeker hvordan man allerede ved lydopptak mister kroppsspråket, mens blant intonasjon og stemmeleie også går tapt ved transkripsjon. Dette er klart gjenkjennbart fra min egen studie. Slik jeg ser det er det mange ting som går tapt ved en transkripsjon. Personene jeg snakket med brukte både stemmeleie og kroppsspråk når de formidlet for eksempel humor og ironi. Etter å ha gjennomført intervjuene og jobbet med transkriberingen, deler jeg helt klart Malterud (2017) sin oppfatningen om at den som har gjennomført intervjuene har en fordel ved transkribering for å sikre at meningen ikke går tapt. I transkripsjonen har jeg valgt å skrive fortløpende i parentes noen av observasjonene som jeg tenker er viktig for veileder å få informasjon om. Samtidig som jeg tar til orde for at det er en fordel at den som har intervjuet transkriberer og er en del av analysen, vil jeg påpeke at jeg ikke tenker at dette nødvendigvis er tilfellet. Det er også mulig at min tolkning av kontekst og person påvirker på en måte som forstyrrer budskapet til informantene. I tråd med en hermeneutisk tekning om at vi forstår utifra vår egen horisont (Thommessen, 2006), er det et poeng at jeg vil tolke deres væremåte på bakgrunn av min egen livserfaring. Malterud (2017) hevder at det er en fordel at det er flere som analyserer. Dette er en oppfatning jeg deler, og jeg anser det som en klar styrke ved studien at jeg og veileder har utført analysen sammen. Dette knytter seg både til at vi har ulik forforståelse, men også til at en av oss har vært til stede under intervjuet mens en har forholdt seg nesten utelukkende til det skriftlige materialet. På den måten har vi hatt ulike forutsetninger for å stille spørsmål til materialet. Det er enkelte ord og setninger som jeg ikke har klart å tyde, og som derfor ikke inngår i materialet. Det var imidlertid i såpass begrenset grad, at jeg ikke ser at dette kan ha påvirket resultatene i noe særlig grad.

Malterud (2017 s. 60) hevder at funn som er sprikende reduserer sjansen for at man tar forhastede slutninger når man skal utlede resultater. Dette er et synspunkt jeg kjenner igjen fra mitt eget arbeid med analysen. Ved flere anledninger har jeg følt at underkategoriene så logiske ut og følte jeg hadde oversikt over hva deltakerne mente. Men ved nærmere ettertanke og gjennomlesing ble jeg likevel usikker. Hva er det egentlig de sier? Hva når de motsier seg selv? Det er mitt inntrykk at blant annet ambivalensen hos informantene gjør at man må utvise en ekstra overvåkenhet når man skulle finne frem til resultatene. Min erfaring er at funn i studien min som ikke peker bare i en retning gir har vært med på å skape mer robuste kategorier. Gjennom å bruke den hermeneutiske spiral har jeg vekslet mellom å se på det dekontekstualiserte materialet og hele intervjuene. Slik jeg ser det har dette vært med på å kvalitetssikre at jeg finner det informanten egentlig mener.

5.2.8 Det teoretiske perspektivet

Intervjuene frembrakte et rikholdig datamateriale, noe som gjorde at jeg satt med mange funn. Masteroppgaven har rammer som gjør det nødvendig å ta noen valg i forhold til å legge vekt på de viktigste funnene. Det var spesielt et funn som jeg har vært usikker på hvorvidt jeg skulle ha med eller ikke, og dette var knyttet opp til motivasjon. I samråd med veileder fant vi ut at datamaterialet var litt for tynt til å fokusere på det. Jeg har derfor gjort et valg om å ikke ha en egen kategori om motivasjon. Det synes imidlertid riktig å påpeke at motivasjonsteori kunne ha belyst funnene mine på en annen måte. Videre synes det greit å fremheve at det kan synes som at det er behov for studier som ser nærmere på motivasjonsaspektet ved å være med i et slikt tilbud for unge personer som har overlevd kreft.

5.2.9 Studiens relevans og overførbarhet

Denne studien har forsøkt å finne svar på hvilke erfaringer unge voksne personer som har hatt kreft har med å være med sammen med andre personer i lignende situasjon. Malterud (2017) viser til at det ligger en forventning om at vitenskapelig forskning skal bidra med noe nytt som man ikke visste fra før. Hun påpeker imidlertid at det ikke er sånn at forskningen skal bidra med revolusjonerende funn, og understreker at helsefaglig forskning sjeldent er helt original. Denne studien bidrar med utfyllende beskrivelser fra informanter om et tilbud som ikke etter det jeg har funnet har vært undersøkt tidligere. Det er behov for mange studier rundt kreftoverlevende jamfør kapittel 1, og slik jeg ser det har denne studien bidratt til å få mer kunnskap om denne målgruppen. Naturligvis vil det ligge begrensninger i hvor mye ny

kunnskap en masteroppgave kan frembringe, noe som også gjelder denne oppgaven. Til tross for oppgavens begrensninger synes studien å avdekke betydningsfulle erfaringer i fasen etter kreftbehandling for unge voksne. Funnene viser til at eget tilbud rettet mot unge voksne synes nødvendig, og peker på hvilke aspekter som er av betydning for å skape et godt tilbud. Et annet spørsmål knyttet til funnenes verdi handler om overføringsverdien. Vil disse funnene ha verdi utover det feltet det har vært undersøkt i? Denne studien har tatt utgangspunkt i intervjuer med personer fra ulike steder hvor tilbudet tilbys. Det er sannsynlig at dette er med å styrke overføringsverdien, da det går utover å undersøke kun et tilbud, som vil kunne innebære å få innsikt i bare en gitt «kultur». Det er imidlertid få deltakere i studiene, noe som svekker studiens overførbarhet. Formålet med studien var at studien kunne gi bidra til å gi mer retning for ny forskning og praksis, og dette synes oppnådd.

6.0 Avslutning

Hensikten med studien var å få kunnskap om hvilke erfaringer unge voksne kreftoverlevende har med å være med i Sjukt Sprek. Studien viser at Sjukt Sprek utgjør et viktig nettverk for deltakerne. Gjennom nettverket opplever de ulike former for sosial støtte fra de andre deltakerne. Av særlig betydning synes aksepten og forståelsen som de opplever fra hverandre, og dette knyttes opp mot at noen virkelig kan relatere til deres opplevelser. Studien avdekker at deltakerne prater lite om sykdom, noe som ser ut til å komme av et ønske om å være «normal». Det er tydelig at unge voksne ønsker et tilbud som er tilpasset til unge personer, noe som særlig har utgangspunkt i følelsen av å være i samme livsfase. Fokus på tilrettelegging for den enkelte bidrar til at deltakerne opplever at det er lettere å komme på trening til tross for blant annet funksjonsbegrensninger, fatigue og smerter.

Studien synes å peke i retning av at Sjukt Sprek er et helsefremmende tilbud. Med den økende kunnskapen om begrensninger og plager som kan følge etter kreftbehandling, synes det rimelig å se for seg at slike tilbud bør være en del av den langsiktig kreftomsorgen for unge voksne personer. Å benytte seg av det helsefremmende potensiale som ligger i et lavterskeltilbud som Sjukt Sprek synes å være samfunnsøkonomisk hensiktsmessig. Det er behov for flere studier som undersøker tilbud som finnes for unge voksne i fasen etter kreftbehandling. Både kvantitative og kvalitative studier synes nødvendig for å få et helhetlig bilde av hvilke aspekter ved et tilbud som er av særlig helsefremmende betydning.

Litteraturliste

- Antonovsky, A. (2012). *Helsens mysterium : den salutogene modellen*. Oversatt av: Sjøbu, A. Opprinnelige publisert Oslo, Gyldendal akademisk.
- Antonovsky, A. (1979). *Health, Stress and Coping*. San Fransisco: Jossey- Bass.
- Askheim & Starrin (2008). *Empowerment – et moteord? I: Askheim & Starrin (red). Empowerment: i teori og praksis.* (s. 13 -20) Oslo: Gyldendal Norsk Forlag
- Belizzi, Smith, Schmidt, Keegan, Zebrack, Lynch, Deapen, Shnorhavioren, Tompkins & Simon. (2012). Positive and negative psychosocial impact of being diagnosed with cancer as an adolescent or young adult. *Cancer 118* (20): 5155-5162.
- D'Agostini, N.M., Penney, Anette & Zebrack, B. (2011). Providing Developmentally Appropriate Psychosocial Care to Adolescent and Young Adult Cancer Survivors *117* (10) 2329 -34.
- Ekeland, T. J. (2011). *Ny kunnskap – ny praksis, et nytt helsevern*. Erfaringskompetanse.no
- Etikkom, 2014. Generelle forskningsetiske retningslinjer. Hentet 12.10. 2017 fra <https://www.etikkom.no/forskningsetiske-retningslinjer/Generelle-forskningsetiske-retningslinjer/>
- Evenshaug, O. & Hallen, D (2000). *Barne- og ungdomspsykologi*. Oslo, Gyldendal akademisk.
- Fosså, S. D. K. & Kieserud, C. E. (2013). Medisinske problemer hos kreftoverlevende. I: Loge, J. H., Dahl, A. A., Fosså, S. D. & Kiserud, C. E. *Kreftoverlevende : ny kunnskap og nye muligheter i et langtidsperspektiv.* (s. 44 – 58). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Fuggeli, P. (1999). *Rød resept: essays om perfeksjon, prestasjon og helse*. Oslo: Tano Aschehoug.
- Galan, S, De La Vega R., Tome Pires, C., Racine, M., Sole E., Jensen, M. P. & Miro, J. (2016). What are the needs of adolescents and young adults after a cancer treatment? A deplhi study. *European Journal of Cancer Care.* 26
- Garsjø, O. (2018). *Forebyggende og helsefremmende arbeid: fra individ- til systemorientert tenkning og praksis*. Oslo: Gyldendal

- Hammer & Hyggen (2013). *Ung voksen og utenfor :Mestring og marginalitet på vei til voksenlivet*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Hauken, A. M. Larsen, B. T. M. & Holsen I. (2013). Meeting Reality: Young Adult Survivors Experiences of Reentering Everyday Life After Cancer Treatment. *Cancer Nursing*. 36 (5): 17 – 26.
- Hauken, A. M., Holsen, I., Fismen, E. og Larsen, B. T. M. (2015). Working Toward a Good Life as a Cancer Survivor: A Longitudinal Study on Positive Health Outcomes of a Rehabilitation Program for Young Adult Cancer Survivors. *Cancer Nursing* 38 (1): 3-15.
- Helsedirektoratet (2015). *Nasjonalt handlingsplan for kreft 2015 – 2017*. (2015). Oslo: Helsedirektoratet
- Helsedirektoratet (2017). *Seneffekter etter kreftbehandling: faglige råd*. Hentet 16.10.17 fra [https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/1276/Seneffekter%20etter%20kr eftbehandling-IS-2551.pdf](https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/1276/Seneffekter%20etter%20kr%20eftbehandling-IS-2551.pdf)
- Iannario, T. N., Scott, M. A. & Shaunfield, Sara L. (2017). Normative Social Support in Young Cancer Survivors.
- Illeris, K, Katznelson, N., Nielsen, J. C., Simonsen, Birgitte & Sørensen, N. U. (2009). *Ungdomsliv : mellom individualisering og standardisering*. Frederiksberg, Samfundslitteratur.
- Johannessen, A., Tufte, P. A. & Christoffersen, L. (2010). *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode*. Oslo, Abstrakt.
- Kim, B., White, K & Patterson, P. (2016). Understanding the experiences of adolescents and young adults with cancer: A meta-synthesis. *European Journal of Oncology Nursing*. 24: 35 – 53.
- Kemm, J. (2015). *Health promotion: ideology, discipline and specialism*. Oxford: Oxford University Press.
- Kent, E. E., Parry, C., Montoya, M. J., Sender, L. S., Morris, R. A., & Anton-Culver, H. (2012). You're too young for this.: Adolescent and Young Adults perspectives on Cancer Survivorships. 30 (2): 260 – 279.
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2015). *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo, Gyldendal akademisk.

- Larsen, I.K., Møller, B., Johannesen T. B., Larønningen, S., Robsahm, T.E., Grimsrud, T. K. & Ursin G. (2016). *Cancer in Norway 2015: cancer incidence, mortality, survival and prevalence in Norway*
- Langeland, E. (2014). *Salutogenese og psykiske helseproblemer : en kunnskapsoppsummering*. Trondheim: Nasjonalt kompetansesenter for psykisk helsearbeid.
- Love, C & Sabiston, C. M (2011). Exploring the links between physical activity and posttraumatic growth in young adult cancer survivors.
- Malterud, K. (2017). *Kvalitative forskningsmetoder for medisin og helsefag*. (4. utgave) Oslo, Universitetsforlag
- Meld. St. 19 (2014 - 2015). (2015). *Folkehelsemeldingen. Mestring og muligheter*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.
- Murnane, A. Gough, K. Thompson, K., Holland, L. & Conyers, R. (2015). Adolescent and young adult cancer survivors: exercise, quality of life and physical activity preferences. *Supportive care in cancer*. 23 (2) s. 501- 510.
- Mæland, J. G. (2009). *Hva er HELSE*. Oslo: Universitetsforlaget
- Mæland, J. G. (2011). Sykdom og helse i et sosialmedisinsk perspektiv. I: Mæland, Haug, Høyer & Krokstad (red). *Sosialmedisin*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Mæland, J. G. (2016). *Forebyggende helsearbeid: folkehelsearbeid i teori og praksis*.(4. utgave) Oslo: Universitetsforlaget
- Meld. St. 19 (2014-2015). (2015). *Folkehelsemeldingen: Mestring og muligheter*. Oslo: Helse og omsorgsdepartementet.
- Penn, A., Kuperberg, A. & Zebrack, B. (2017). Psychosocial Issues in Adolescent and Young Adult Patients and Survivors. I: Bleyer, A., Barr, R., Ries, L., Whelan, J & Ferrari, A(red). (2017) *Cancer in Adolescents and Young Adults 2017*. (s. 583 – 602). Springer International Publishing : Imprint: Springer.
- Rabin, C. (2017). Barriers to Increasing Physical Activity Among Young Adult Cancer Survivors. *Journal of adolescent and young adult oncology* 6 (2): 372-376.

Rini, C. Symes, Y, Campo, R. A., Wu, L. M & Austin, J (2016) I keep my problems to myself: Negative Social Network Orientation, Social Resources, and Health-Related Quality of Life in Cancer Survivors.

Cohen, S & Wills, T. A. (1985). Stress, social support and the buffering hypothesis. *Psychological Bulletin* 98 (2):310-57

Sjukt Sprek: handbook for frivillige (udatert). Oslo.

Taylor, S. E (2011). Social support: A review. I: Friedman, H. S. (red). (s. 189-214). *The Oxford Handbook of Health Psychology*.

Thomassen, M. (2006). *Vitenskap, kunnskap og praksis : innføring i vitenskapsfilosofi for helse- og sosialfag*. Oslo, Gyldendal akademisk.

Unchino, B. N. (2004). *Social Support and Physical Health: Understanding the Health Consequences of Relationships*. USA: Yale University Press.

Ungkreft (udatert). *Om sjukt sprek*. Hentet 11.10. 17 fra <https://ungkreft.no/sjuktsprek/om-sjukt-sprek/>

Wills, T. A. (1991). Social Support and Interpersonal Relationships. I: Clark, M. S. *Prosocial Behavior* (s. 265-289) USA: Sage Publications.

Warner, Kent, Trevino, Parsons, Zebrack, Kirchhoff (2016). Social Well-Being Among Adolescents and Young Adults With Cancer: A Systematic Review. *Cancer*. 122 (7): 1029 - 1037

Vedlegg 1 – Intervjuguide

Hovedspørsmål	Eventuelle oppfølgingsspørsmål
Hvor lenge har du være med i sjukt sprek?	
Hvor ofte deltar du på trening/samlinger i regi av sjukt sprek?	
(Kan du) fortell(e) om hvorfor du ble med i sjukt sprek?	
Kan du fortelle om hvorvidt og i såfall hvordan livet ditt/hverdagen preges av å ha hatt kreft?	
Hva har det betydd for deg å være med i sjukt sprek?	Her vil jeg benytte meg av oppfølgingsspørsmål som går på å gi mer eksempler på hva som har hatt betydning og spørsmål om hvorfor det har hatt betydning. Jeg vil også bruke formuleringer som : <i>Kan du si noe mer om det...</i> for å få de til å utdype det de sier.
Hva har vært viktigst for deg ved å være med i sjukt sprek?	Hvis ikke det kommer frem i svaret, vil jeg følge opp med spørsmål om hvorfor dette har vært viktigst.
Er det andre ting i livet ditt som er viktig for deg med tanke på eventuelle utfordringer du har etter å ha hatt kreft?	(Spørre om dette hvis de forteller om utfordringer)
Er det noe som kunne vært annerledes ved tilbudet for at du skulle synes det var enda bedre for deg?	Kan du gi noen eksempler? Hvorfor ville det vært bedre?
Er det noe som er negativt ved tilbudet?	Eventuelt utdype hvorfor dette har vært negativt
Sjukt sprek er et tilbud for personer som har hatt lignende erfaringer. Kan du si noe om hva slags betydning du føler det har at alle har lignende erfaringer/ livssituasjon?	Her ser jeg for meg at det vil være gunstig med å følge opp med utdyping gjennom spørsmål som: kan du si noe mer om det? Fortell mer...
Kan du si noe om hva slags betydning du tenker det har at alle er innenfor aldersgruppen «ung»?	
Fortell om hvordan du synes det er å være med på de månedlige aktivitetene.	Målet for de månedlige aktivitetene er at deltakerne skal introduseres for nye og spennende aktiviteter. Det kan derfor være aktuelt å komme med oppfølgende spørsmål til hva slags verdi disse aspektene har for opplevelsen av aktiviteten.

Fortell om det årlige målet dere har satt dere.	Oppfølgingsspørsmål som kan være aktuelle: Hvordan foregår planlegging av et slikt mål? Hvilken betydning har det å jobbe mot et slikt mål? Har du vært med å nå et slikt mål? Hvordan var det?
---	---

Vedlegg 2 - Forespørsel

Forespørsel om gjennomføring av mastergradsprosjekt

«Unge voksne som har overlevd kreft sine erfaringer med deltakelse i treningstilbudet sjukt sprek»

Jeg er masterstudent ved OsloMet - Storbyuniversitetet (tidligere Høgskolen i Oslo og Akershus) og skal gjennomføre et mastergradsprosjekt der hensikten er å undersøke hvilke erfaringer unge kreftoverlevende har med deltakelse i treningstilbudet «Sjukt sprek». Utfyllende informasjon om forskningsprosjektet finnes i [vedlagte informasjonsskriv](#).

Jeg ber med dette om tillatelse til å gjennomføre datainnsamling blant deres deltakere. Individuelle intervjuer vil ta cirka 1 time. Tid og sted for intervjuene bestemmes etter nærmere avtale og planlegges gjennomført januar og februar 2018.

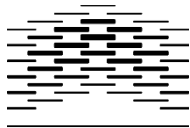
Dersom du har spørsmål om studien kan du ta kontakt med masterstudent Tine Romsvik s898540@stud.hioa.no eller veileder førsteamanuensis Marita Nordhaug Marita.Nordhaug@hioa.no.

Med vennlig hilsen

Tine Romsvik

Vedlegg 1. Informasjon om forskningsprosjektet «Unge voksne som har overlevd kreft sine erfaringer med deltakelse i treningstilbudet sjukt sprek.»

Vedlegg 3: Forespørsel om deltakelse/ samtykkeskriv



HØGSKOLEN I OSLO
OG AKERSHUS

Forespørsel om deltakelse i MASTERGRADSPROSJEKT

Unge voksne som har overlevd kreft sine erfaringer med deltakelse i treningstilbudet Sjukt Spret.

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et mastergradsprosjekt. Prosjektet har til hensikt å få kunnskap om hvordan unge voksne kreftoverlevende erfarer å være med på treningstilbudet Sjukt Spret. Du er blitt spurt om å delta i prosjektet fordi du har erfaring om dette temaet.

Studier som har vært gjort peker på at det kan være utfordrende å komme tilbake til hverdagen etter endt kreftbehandling, og at mange opplever manglende oppfølging i denne fasen. Det er derfor behov for studier som ser på hva unge voksne personer har behov for i fasen etter endt kreftbehandling. Sjukt Spret er et tilbud som gis nettopp i denne fasen, og det er derfor behov for studier som ser på blant annet tilbud som Sjukt Spret.

Intervjuer er student ved Masterstudium i Empowerment og helsefremmende arbeid ved OsloMet – Storbyuniversitetet (tidligere Høgskolen i Oslo og Akershus). Fra før har jeg en bachelor i sykepleie. Jeg har nå permisjon fra min stilling som sykepleier ved Catosenteret for å fullføre mastergraden.

Hva innebærer prosjektet?

Hensikten med prosjektet er å finne ut hvilke erfaringer unge kreftoverlevende har med deltakelse i Sjukt Spret.

Prosjektet innebærer individuelle intervjuer. Individuelle intervjuer er en samtale mellom masterstudenten og den som intervjues. Utgangspunktet for samtalen vil være spørsmål knyttet til erfaringer med tilbudet Sjukt Spret. Intervjuet vil vare ca 1 time, og vil bli tatt opp på lydopptaker. Det vil kun være masterstudent og veileder som har tilgang til dette.

Intervjuet vil bli analysert og resultatene vil bli presentert i et refleksjonsnotat og i en artikkel i et vitenskapelig tidsskrift i anonymisert form.

Mulige fordeler og ulemper

Det er ingen direkte ulemper med å delta i studien. Fokuset for prosjektet er hvilke erfaringer deltakere har med tilbudet Sjukt Sprek. Et av kriteriene for å være med i Sjukt Sprek, er at man har hatt kreft. Det vil derfor være et tema som kan komme naturlig opp som en del av samtalen, selv om fokuset er på erfaringer med Sjukt Sprek.

Gjennom deltagelse i prosjektet vil du få mulighet til å dele dine erfaringer og bidra til økt kunnskap om et tema det er gjort lite forskning på tidligere.

Frivillig deltagelse og mulighet for å trekke sitt samtykke

Det er frivillig å delta i prosjektet. Dersom du ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen på siste side når vi møtes. Jeg tar med skjemaet, så det behøver du ikke tenke på. Du kan når som helst og uten å oppgi noen grunn trekke ditt samtykke. Dersom du trekker deg fra prosjektet, kan du kreve å få slettet innsamlede opplysninger, med mindre opplysningene allerede er inngått i analyser eller i publisert materiale som nevnt ovenfor. Du vil bli spurt etter endt intervju om samtykket fortsatt er gjeldende.

Dersom du senere ønsker å trekke deg eller har spørsmål til prosjektet, kan du kontakte masterstudent Tine Romsvik, tlf 41 51 33 64, epost: s898540@stud.hioa.no , eller veileder førsteamanuensis Marita Nordhaug, , epost: marita.nordhaug@hioa.no

Hva skjer med informasjonen om deg?

Din konfidensialitet ivaretas gjennom at:

- Informasjonen som registreres om deg kun skal brukes slik som beskrevet i hensikten med studien. Du har rett til innsyn i hvilke opplysninger som er registrert om deg og rett til å få korrigert eventuelle feil i de opplysningene som er registrert.
- Alle opplysningene vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer eller andre direkte gjenkjenne opplysninger. En kode knytter deg til dine opplysninger gjennom en navneliste. Det er kun intervjuer som vet hvilken kode du har fått, og kun masterstudent og veileder som har tilgang til innsamlet informasjon.
- Fiktive navn brukes ved bruk av sitater i artikkelen.

Studien har fått sin tilrådning fra Norsk Senter for Dataforskning (NSD)

30.06.2019 vil informasjon om deg og lydfilene bli slettet og datamaterialet vil bli anonymisert.

Samtykke til deltakelse i PROSJEKTET

Jeg er villig til å delta i prosjektet

Sted og dato

Deltakers signatur

Deltakers navn med trykte bokstaver

Jeg bekrefter å ha gitt informasjon om prosjektet

Sted og dato

Signatur

Rolle i prosjektet

Vedlegg 4: Tilrådning fra NSD Personverombudet for forskning



Marita Nordhaug
Postboks 4 St. Olavs plass
0130 OSLO

Vår dato: 10.01.2018

Vår ref: 57599 / 3 / OASR

Deres dato:

Deres ref:

Tilrådning fra NSD Personverombudet for forskning § 7-27

Personverombudet for forskning viser til meldeskjema mottatt 06.12.2017 for prosjektet:

57599	Unge voksne som har overlevd kreft sine erfaringer med deltakelse i treningstilbudet sjukt sprek
Behandlingsansvarlig	Høgskolen i Oslo og Akershus, ved institusjonens øverste leder
Daglig ansvarlig	Marita Nordhaug
Student	Tine Romsvik

Vurdering

Etter gjennomgang av opplysningene i meldeskjemaet og øvrig dokumentasjon finner vi at prosjektet er unntatt konsesjonsplikt og at personopplysningene som blir samlet inn i dette prosjektet er regulert av § 7-27 i personopplysningsforskriften. På den neste siden er vår vurdering av prosjektopplegget slik det er meldt til oss. Du kan nå gå i gang med å behandle personopplysninger.

Vilkår for vår anbefaling

Vår anbefaling forutsetter at du gjennomfører prosjektet i tråd med:

- opplysningene gitt i meldeskjemaet og øvrig dokumentasjon
- vår prosjektvurdering, se side 2
- eventuell korrespondanse med oss

Dokumentet er elektronisk produsert og godkjent ved NSDs rutiner for elektronisk godkjenning.

Meld fra hvis du gjør vesentlige endringer i prosjektet

Dersom prosjektet endrer seg, kan det være nødvendig å sende inn endringsmelding. På våre nettsider finner du svar på hvilke [endringer](#) du må melde, samt endringsskjema.

Opplysninger om prosjektet blir lagt ut på våre nettsider og i Meldingsarkivet

Vi har lagt ut opplysninger om prosjektet på nettsidene våre. Alle våre institusjoner har også tilgang til egne prosjekter i [Meldingsarkivet](#).

Vi tar kontakt om status for behandling av personopplysninger ved prosjektslutt

Ved prosjektslutt 30.09.2019 vil vi ta kontakt for å avklare status for behandlingen av personopplysninger.

Se våre nettsider eller ta kontakt dersom du har spørsmål. Vi ønsker lykke til med prosjektet!

Vennlig hilsen

Marianne H øgetveit Myhren

Øivind Armando Reinertsen

K ontaktperson: Øivind Armando Reinertsen tlf: 55 58 33 48 / Oivind.Reinertsen@nsd.no

Vedlegg: Prosjektvurdering

K opi: T ine Romsvik, s898540@stud.hioa.no



Personvernombudet for forskning

Prosjektvurdering - Kommentar

Prosjektnr: 57599

Formålet med prosjektet er å få kunnskap om hvordan unge voksne kreftoverlevende erfarer å være med på et treningstilbud inkludert sosialt samvær, sammen med andre kreftoverlevende.

Du har opplyst i meldeskjema at utvalget vil motta skriftlig informasjon om prosjektet, og samtykke skriftlig til å delta. Vår vurdering er at informasjonsskrivet til utvalget er godt utformet.

Det fremgår av meldeskjema at du/dere vil behandle sensitive opplysninger om helseforhold.

Personvernombudet forutsetter at frivillighet, taushetsplikt og konfidensialitet blir ivaretatt under rekruttering av utvalget. Der er svært viktig å understreke frivilligheten ved deltakelse når mottakere av tjenester rekrutteres av de som yter tjenestene. Det må være helt tydelig at det er helt frivillig å delta, at deltakelse ikke er relatert til behandlingen og at det ikke vil få noen konsekvenser for dem dersom de ikke ønsker å delta i prosjektet. Vi forutsetter at du ikke har tilgang til utvalget før de selv har samtykket til deltakelse.

Personvernombudet forutsetter at du behandler alle data i tråd med Høgskolen i Oslo og Akershus sine retningslinjer for datahåndtering og informasjonssikkerhet. Vi legger til grunn at bruk av mobil lagringsenhet er i samsvar med institusjonens retningslinjer.

Prosjektslutt er oppgitt til 30.09.2019. Det fremgår av meldeskjema/informasjonsskriv at du vil anonymisere datamaterialet ved prosjektslutt. Anonymisering innebærer vanligvis å:

- slette direkte identifiserbare opplysninger som navn, fødselsnummer, koblingsnøkkel
- slette eller omskrive/gruppere indirekte identifiserbare opplysninger som bosted/arbeidssted, alder, kjønn- slette lydopptak.

For en utdypende beskrivelse av anonymisering av personopplysninger, se Datatilsynets veileder:

<https://www.datatilsynet.no/globalassets/global/regelverk-skjema/veiledere/anonymisering-veileder-041115.pdf>

