

MASTEROPPGAVE
Masterstudium i rehabilitering og habilitering
Mai 2018

Å ikke miste seg selv
- krefter mot kreft i treningsfellesskap med likemenn

En kvalitativ studie

Ingvild Vernum Amundsen

Fakultet for helsefag
Institutt for fysioterapi

OsloMet – storbyuniversitetet

SAMMENDRAG

Bakgrunn: Prostatakraft er den hyppigst forekommende kreftsykdommen i Norge. Behandlingen kan inkludere antihormonbehandling, androgen deprivasjonsterapi, som er forbundet med bivirkninger og seneflekter, blant annet risiko for fatigue, overvekt, hjertekarsykdom og diabetes. Pasientene rådes til å motvirke seneflektene av behandlingen gjennom livsstiltak, inkludert fysisk aktivitet og trening.

Hensikt: Studien ønsker å bidra til kunnskap omkring gode rehabiliteringsforløp for prostatapasienter under og etter behandling med androgen deprivasjonsterapi. Formålet er innsikt i de faktorer som underbygger varig treningsglede og motivasjon for opprettholdelse av deltakelse i treningsgrupper. Studien ønsker å løfte frem brukernes stemme for å utvikle tjenestetilbudet i tråd med brukernes behov og målsettinger.

Metode: Det benyttes en kvalitativ metode med bruk av semistrukturerte individuelle intervju. Åtte informanter ble intervjuet våren 2017, og samtlige har deltatt i treningsgrupper i et tidsrom fra ett til over to år etter behandling. Intervjuene ble transkribert og deretter analysert ved hjelp av Malteruds systematiske tekstanalyse. I resultatdiskusjonen ble temaene gitt utfyllende innsikt fra Deci og Ryans selvbestemmelsesteori, Banduras sosiale kognitive teori, samt tidligere forskning.

Resultat: Etter analyse av materialet fremkom fire hovedtema som sentrale svar på studiens problemstilling; *Krefter mot kreften*, *Sosialt fellesskap med likesinnede*, *Instruktøren som tilrettelegger* og *Forpliktelse*. Temaene ble diskutert ut fra tre perspektiv, med utfyllende innsikt fra teori og forskning:

- Bevare kapasitet og selvoppfatning
- Oppleve samhørighet og glede blant likemenn
- Føle forpliktelse og ansvar innen selvbestemte rammer

Oppsummerende konklusjon: Motivasjon for opprettholdt trening underbygges av dekning av grunnleggende behov for autonomi og kompetanse. Det har lagt til rette for selvregulering og styrket selvoppfatning. Det sosiale fellesskapet av likemenn har dekket et grunnleggende behov for relasjon og gitt en modell-læring som har underbygget deltakernes mestringstro.

Nøkkelord: prostatakraft, androgen deprivasjonsterapi, rehabilitering, treningsgrupper, erfaring, kvalitativ, selvbestemmelsesteori, sosial kognitiv teori

ABSTRACT

Background: Prostate cancer is the most frequently occurring cancer in Norway. The treatment can include antihormone treatment, called androgen deprivation therapy, which is associated with side effects and late effects such as risk of fatigue, obesity, cardiovascular diseases and diabetes. The patients are advised to counteract the side effects by health related activity, such as physical activity and exercise.

Purpose: This study aims at increasing the knowledge of what forms a good rehabilitation course for prostate cancer patients, during and after treatment with androgen deprivation therapy. The purpose is an insight into the circumstances that stimulate enduring motivation and joy with exercise in groups. The study wants to lift the voices of the patients to better develop health services according to the patients needs and goals.

Method: This study uses a qualitative method with semistructured individual interviews. During spring 2017 eight interviews were completed with informants that had participated in exercise groups for a period of one to two years. The interviews were transcribed and then analyzed using Malteruds systematic text analysis. In the discussion of the results, perspectives from Deci and Ryans Self-determination theory and Banduras Social cognitive theory are used, along with previous research in the field.

Results: The data analyze revealed four main themes; *Strength against cancer*, *Social community with peers*, *The instructor as a facilitator* and *Commitment*. These main themes were discussed from three different perspectives, with complementary insight from theory and research:

- Maintain capacity and self-perception
- Experience cohesion and joy among peers
- Feel obliged and responsible within a self-determined frame

Summary and conclusion: The motivation for exercise adherence and maintenance was stimulated by the participants fulfillment of fundamental psychological needs for autonomy and competence. It has facilitated self-regulation and improved self-perception. The social community with people in the same situation stimulated the fundamental need for relation, and it has given an opportunity to learn from models which has strengthened self-efficacy.

Keywords: prostate cancer, androgen deprivation therapy, rehabilitation, exercise groups, experience, qualitative, self-determination theory, social cognitive theory

FORORD

Å gjennomføre en masterstudie er som en reise i ukjent område; mye nytt å forholde seg til, krav til tilpasning og justering underveis, men også nye perspektiver og ny innsikt. Reisen har gitt en blanding av glede, spenning - og litt frustrasjon. Gleden ligger i den nye innsikten, frustrasjonen i den lange veien som må gås før man når målet. Nå er studien i havn, målet er nådd og reisen avsluttes. Det innebærer både en lettelse, men også en stor takknemlighet.

Takknemligheten retter seg i først rekke mot studiens åtte flotte informanter som raust har delt av sine erfaringer og refleksjoner omkring sitt rehabiliteringsforløp. Takk til dere alle for at dere satte av tid og viste meg tillit ved å dele av deres opplevelser.

Videre er jeg svært takknemlig overfor arbeidsgiver, Lærings- og mestringsseksjonen i Kreftklinikken ved Oslo universitetssykehus, som har lagt til rette for at jeg har kunnet arbeide med masterstudien gjennom delvis lønnet permisjon. Takk også til stiftelsen Aktiv mot kreft som gjorde dette mulig gjennom tilføring av prosjektmidler i forbindelse med samhandlingsprosjektet mellom sykehuset og Oslo kommune. Og til mine gode kollegaer og leder i seksjonen; dere en er super gjeng som har gitt meg støtte og oppmuntring.

Sist, men absolutt ikke minst, takk til min gode, kloke veileder, Knut Løndal, professor ved OsloMet – Storbyuniversitetet (nytt navn på Høgskolen i Oslo og Akershus fra 2018). Dine konstruktive og viktige innspill har vært helt nødvendig for å få studien i havn. Takk for din tålmodighet og for den fine måten du har veiledet på. Du har hjulpet meg til å opprettholde motivasjon og selvtillit i prosessen.

10. mai 2018

Ingvild Venum Amundsen

INNHold

Sammendrag.....	I
Abstract.....	II
Forord.....	III
Innhold.....	IV
1. INNLEDNING.....	1
1.1 Studiens tema.....	1
1.2 Formål og problemstilling.....	3
1.3 Begrepsavklaring.....	3
2. BAKGRUNN OG TIDLIGERE FORSKNING.....	5
2.1. Prostatakraft; diagnostisering og behandling.....	5
2.2 Androgen deprivasjonsterapi; virkning og bivirkning.....	6
2.3 Effekt av trening under ADT-behandling.....	7
2.4 Kreftrehabilitering og brukerperspektivet.....	8
2.5 Rehabiliteringsforløpet ved Oslo universitetssykehus.....	9
2.6 Tidligere forskning, kvalitative studier.....	10
2.6.1 Kvalitative studier; trening ved prostatakraft.....	10
2.6.2 Kvalitative studier; trening kreftoverlevende generelt.....	12
2.6.3 Oppsummering av tidligere forskning.....	14
2.6.4 Identifisering av kunnskapshull.....	14
3. TEORETISKE PERSPEKTIVER.....	15
3.1 Deci og Ryans selvbestemmelsesteori.....	15

3.2 Banduras sosiale kognitive teori.....	21
3.3 Oppsummering av de teoretiske perspektivene.....	25
4. FORSKNINGSDESIGN OG METODE.....	26
4.1 Beskrivelse av vitenskapsteoretisk ståsted, design og metode.....	26
4.2 Min posisjon og forforståelse som forsker.....	27
4.3 Rekruttering av informanter og beskrivelse av utvalg.....	29
4.4 Forberedelse og gjennomføring av semistrukturerte intervju.....	32
4.5 Transkribering av intervju.....	33
4.6 Analyse av data; Systematisk tekstkondensering.....	34
4.7 Pålitelighet, gyldighet og overførbarhet.....	36
4.8 Metodiske utfordringer og begrensninger.....	40
4.9 Forskningsetisk vurdering.....	41
5. RESULTATPRESENTASJON.....	44
5.1 Krefter mot kreften.....	45
5.1.1 Et spark bak.....	46
5.1.2 Holde kreft og aldring i sjakk.....	49
5.1.3 Kropp og sinn mer positivt.....	52
5.2 Sosialt fellesskap med likesinnede.....	54
5.2.1 God atmosfære med spøk og latter.....	54
5.2.2 Skjebnefellesskap.....	56
5.3 Instruktøren som tilrettelegger.....	57
5.3.1 Å bli ledet og ivaretatt.....	58

5.3.2 Selvbestemt jag.....	60
5.4 Forpliktelse.....	61
5.4.1 Forpliktelse overfor fellesskapet.....	61
5.4.2 Forpliktelse overfor seg selv.....	62
6. RESULTATDISKUSJON.....	64
6.1 Bevare kapasitet og selvoppfatning.....	64
6.2 Oppleve samhørighet og glede blant likemenn.....	70
6.3 Føle forpliktelse og ansvar innen selvbestemte rammer.....	76
7. OPPSUMMERING MED KONKLUSJON.....	81
7.1 Kort oppsummert konklusjon.....	83
7.2 Studiens sterke sider og begrensninger.....	84
7.3 Studiens overførbarhet til praksisfeltet.....	84
LITTERATURLISTE.....	86

VEDLEGG:

1. Intervjuguide
2. Svarbrev REK
3. Svarbrev REK, prosjektendring
4. Svarbrev NSD
5. Kommentarer fra NSD
6. Godkjennelse NSD
7. Informasjonsskriv til studiens deltakere
8. Samtykkeerklæring

1. INNLEDNING

En stor andel av befolkningen berøres av kreft en eller flere ganger i livet, enten ved selv å få diagnosen eller ved at nærstående eller bekjent blir berørt. I følge Kreftregisteret (2017) var det i Norge i 2016 registrert 262.884 personer som har gjennomgått et kreftforløp. Studiens tema omhandler menn med prostatakreft som behandles med androgen deprivasjonsterapi og deres erfaring med deltakelse i treningsgrupper som del av rehabiliteringsforløpet.

Utgangspunktet for temaet er ønsket om innsikt i hva som gir varig treningsglede hos denne målgruppen. Prostatakreft er den hyppigst forekommende kreftsykdommen i Norge med 5.118 nye tilfeller i 2016, ifølge Kreftregisteret. Til sammenligning var det 3.371 tilfeller av brystkreft og 3.080 tilfeller av lungekreft, som til sammen utgjør de tre hyppigst forekommende kreftdiagnosene (Kreftregisteret, 2017). I følge Helsedirektoratet (2017) har bedret diagnostikk og behandling gjort at mer enn seks av ti kreftpasienter lever minst fem år etter kreftdiagnosen. Dette har bidratt til økt oppmerksomhet knyttet til seneffekter av kreftbehandlingen, og kunnskap omkring forebygging og behandling av disse. Fysisk aktivitet og trening fremheves som ett av flere tiltak, blant annet for å redusere risiko for sekundær kreft, kardiovaskulære sykdommer og utmattelse (Helsedirektoratet, 2017).

1.1 Studiens tema

Prostatakreft rammer primært eldre menn med median alder på 69 år ved diagnostetidspunkt (Kreftregisteret, 2017). Det har vært en sterk økning i antall tilfeller og i overlevelse siden 1990-tallet, med en utflating av insidensen de siste 5 år, og fem-års relativ overlevelse ligger nå på 93.6 % (Kreftregisteret, 2017). På verdensbasis er prostatakreft den nest største kreftformen som blir diagnostisert, med høyest antall diagnostiserte i industriland, blant annet som følge av utvidet måling av prostataspesifikt antigen (Torre et al., 2015).

Hormonbehandling i form av androgen deprivasjonsterapi (ADT) er den mest effektive systemiske behandling av kreft i prostata, men innebærer risiko for metabolsk syndrom hos ca 20 % av pasientene med overvekt, insulinresistens, hypertensjon og hyperlipidemi, overhyppighet av diabetes mellitus, koronarsykdom og hjerteinfarkt (Helsedirektoratet, 2015). På bakgrunn av bivirkninger av ADT-behandlingen fremheves det at pasientene skal informeres før oppstart av behandling, med råd om justering av livsstil når det gjelder røykevaner, kosthold og fysisk aktivitet (Helsedirektoratet, 2015).

Majoriteten av personer som har fått en kreftdiagnose er ikke tilstrekkelig aktive ut fra anbefalt nivå på fysisk aktivitet (Cormie, Zopf, Zhang & Schmitz, 2017; Gjerset et al., 2011), og kreftsykdommen, behandling og bivirkninger kan disponere for inaktivitet (Thune, 2015). Fysisk aktivitet og trening er blant de livsstilstiltak som anbefales etter kreftbehandling for å bedre fysisk form, redusere trøtthetsfølelse, bidra til vektstabilisering, redusere risiko for hjerte-karsykdommer, benskjørhet og tilbakefall av kreft, samt innvirke på subjektive helseplager som livskvalitet, angst og selvfølelse (Thorsen & Gjerset, 2013; Thune, 2015). I en omfattende systematisk oversikt av Cormie et al. (2017) fremheves at studier omkring treningens betydning for grad av bivirkninger, tilbakefall og dødelighet av kreft, er preget av en stor grad av heterogenitet, både når det gjelder form og kvalitet. Det fremheves at hovedvekten av studiene er rettet mot bryst-, tarm- og prostatakreftpasienter. Forfatterne konkluderer imidlertid med at pasienter som trener i etterkant av en kreftdiagnose, sammenlignet med pasienter med et lavt aktivitetsnivå, vil ha lavere relativ risiko for å dø av kreftsykdommen, lavere risiko for tilbakefall og ha færre alvorlige bivirkninger av behandlingen. Cormie et al. fremhever at det er godt underbygget at trening har en positiv effekt på kreftrelatert fatigue (utmattethet) og psykososial funksjon. Fatigue er en subjektiv opplevelse av å være trett, kjenne seg svak og mangle energi, og studier viser at 25-30 % av kreftoverlevende rapporterer kronisk fatigue som en seneffekt av behandlingen (Helsedirektoratet, 2017). Cormie et al. (2017) argumenterer for en implementering av trening i forløpet av kreftbehandling. De understreker betydningen av god informasjon og tilrettelegging av tiltak hvor pasienttilfredshet står sentralt, noe som har potensial til å redusere bivirkninger og seneffekter, og på sikt redusere helsetjenestens utgifter til behandling av disse.

Omfanget av menn med prostatakraft, samt bivirkninger og seneffekter av androgen deprivasjonsterapi, underbygger behovet for kunnskap omkring gode rehabiliteringsforløp for målgruppen. I den forbindelse er det et ønske i Lærings- og mestringsseksjonen i Kreftklinikken ved Oslo universitetssykehus (OUS) å få innsikt i de erfaringer prostatapasienter har med deltakelse i rehabiliteringsforløpet som er etablert i samarbeid mellom sykehuset og Oslo kommune. Dette kan bidra til å utvikle og forbedre tilbudet, legitimere behovet og stimulere til utvikling av lignende tilbud ved andre kreftklinikker, lærings- og mestringsentre ved sykehus og ved kommunale frisklivssentraler.

1.2 Formål og problemstilling

Formålet med studien er økt innsikt i sentrale motivasjonsfaktorer for opprettholdelse av trening over tid i etterkant av gjennomgått prostatakreftbehandling med androgen deprivasjonsterapi. Studien er utformet med utgangspunkt i følgende problemstilling: Hvilke erfaringer bidrar til at menn med prostatakreft opprettholder deltakelse i treningsgrupper etter behandling med androgen deprivasjonsterapi?

Ved utforming av prosjektbeskrivelsen ble det identifisert aktuelle underspørsmål, blant annet hvilke forhold som motiverer til oppstart i treningstilbudet, hva som virker fremmende på opprettholdelse av trening over tid, i hvilken grad bivirkninger av ADT-behandlingen virker inn på motivasjon for trening og om forholdet til kreftsykdommen, behandling og bivirkninger endrer seg underveis i rehabiliteringsprosessen. Formålet med studien er å bidra til kunnskapsutvikling ved å lytte til brukernes erfaringer. Dette kan stimulere til utvikling av et tjenestetilbud som er formet etter brukernes behov og målsettinger. I neste kapittel, kapittel 2, vil relevante tema omkring prostatakreft bli presentert; kreftbehandling, bivirkninger og seneffekter, samt rehabilitering etter kreftdiagnosen, inkludert rehabiliteringsforløpet for prostatapasienter ved OUS. Det vil bli gjennomgått forskning som er relevant for studiens problemstilling, og det blir belyst hvordan studien kan utfylle kunnskapen på området. Fra kapittel 3 til og med kapittel 6 presenteres aktuelle teoretiske perspektiver, forskningsdesign og metode og avslutningsvis resultatpresentasjon og -diskusjon med en oppsummerende konklusjon.

1.3 Begrepsavklaring

I det følgende vil begreper som er sentrale innen studiens temaområde bli definert, med vekt på de tilfeller der begrepet kan være uklart med hensyn til innhold og i hvilken situasjon det benyttes. *Fysisk aktivitet* og *trening* er begreper som ofte brukes om hverandre, men det er hensiktsmessig med en enhetlig forståelse av hva som menes med det enkelte begrep, skriver Nerhus, Anderssen, Lerkelund og Kolle (2011). Forfatterne viser til følgende definisjon av fysisk aktivitet som «enhver kroppslig bevegelse initiert av skjelettmuskulatur som resulterer i en økning av energiforbruket ut over hvilenivå» (s. 150), mens trening defineres som en «aktivitet som er planlagt, strukturert og repetitiv (det vil si gjentas regelmessig) i den hensikt

å forbedre eller opprettholde en eller flere komponenter av den fysiske formen» (s.150). I det følgende vil disse definisjonene legges til grunn, og ved henvisning til forskning vil det brukes samme begrep som artikkelforfatterne benytter.

Bivirkning og *seneffekt* er to andre sentrale begrep som det er hensiktsmessig å ha innsikt i. Med akutte bivirkninger menes bivirkning som oppstår under og kort tid etter behandling, mens sene bivirkninger eller seneffekter kan vedvare eller først oppstå flere måneder eller mange år etter behandling (Fosså, Hølmekbakk, Smeland & Fosså, 2013, s. 33). Seneffekter kan inntreffe først etter 10-20 år, og selv om vi har kunnskap om en del av seneffektene av behandlinger gitt for 20-40 år siden, så vet vi mindre om effektene av de nyere kreftbehandlingsformene som gis i dag (Fosså et al., 2013). Begrepene *pasient* kontra *bruker* vil i teksten benyttes slik de respektive miljøer benytter begrepene i dag; *pasient* når en person er under behandling ved sykehus, mens begrepet *bruker* benyttes når vedkommende er mottaker av helsetjenester, for eksempel i en rehabiliteringssituasjon (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999). Hvilke begreper som benyttes når og hvor har vært gjenstand for debatt, men skille går ved definisjonen av helsehjelp etter helse- og omsorgstjenesteloven, hvor pasienter er å anse som mottakere av helsehjelp (Hem, 2013).

2. BAKGRUNN OG TIDLIGERE FORSKNING

I det følgende vil det gis utfyllende bakgrunnsinformasjon omkring studiens temaområde med belysning av relevant forskning innen fagfeltet. Det vil bli gjennomgått hvilke praktiske konsekvenser en prostatakreftdiagnose kan ha, med behandlingens virkning og bivirkning. Rammene omkring rehabiliteringsfeltet og betydningen av brukerens stemme i prosessen, vil også bli belyst. Presentasjon av tidligere forskning vil gi et innblikk i sentral forskning innen problemstillingen, men kan ikke ansees å være fullstendig uttømmende. Det vil bli avklart hvordan studien kan bidra med utfyllende kunnskap opp mot tidligere forskning.

2.1. Prostatakraft; diagnostisering og behandling

De ulike tumortypene ved prostatakraft har ulik alvorlighetsgrad og dette innebærer at behandlingen varierer fra ingen behandling til omfattende kombinert behandling (Oncolex, 2016). Ved forhøyede verdier av prostataspesifikt antigen i blodet, evt også med suspekke palpasjonsfunn, må diagnosen verifiseres histologisk og det tas prøver av prostatavevet ved bruk av nålebiopsi. Ved prostatakarsinom benyttes et graderingssystem med 5 gleasongrader, hvor de mest aggressive svulstene har grad 5. Det beregnes en gleason score ut fra summen av den mest dominerende grad og den mindre dominerende grad av de utførte biopsier. Gleason score sier noe om prognose, hvor høyeste og mest alvorlige score er 10 (5+5). I tillegg beskriver Oncolex (2016) TNM-systemet, som angir hvor utbredt sykdommen er på diagnosetidspunktet, hvor T betegner utbredelsen av tumor, N (node) angir om det er spredning til lymfeknuter og M beskriver fjerne metastaser. T1-T2 innebærer lokalisert sykdom, T3-T4 er lokalavansert sykdom. N0 og N1 viser til henholdsvis ingen spredning eller regional lymfeknutespredning, samt M0 og M1 viser til henholdsvis ingen metastaser eller påvisning av fjerne metastaser. Prostatakraft i tidlig stadium gir ingen symptomer, men ved mer utbredt sykdom kan det oppstå smerter, blødninger og vansker med vannlatingen (Oncolex, 2016). Prostatakraft kan både ha et langsomt utviklende forløp eller et raskere og mer aggressivt forløp, og alvorlighetsgraden gir ulike behandlingsalternativer, enten aktiv overvåking uten oppstart av behandling eller radikal behandling (Helsedirektoratet, 2015). Ved radikal behandling tilbys blant annet kirurgisk inngrep med fjerning av prostatakjertelen. Når det ikke er ønskelig eller anbefalt med et operativt inngrep, tilbys ekstern strålebehandling i kombinasjon med hormonbehandling, men dette kan også bli aktuelt i etterkant av operative inngrep (Helsedirektoratet, 2015; Klepp, 2012). Hormonbehandling gis

både før, under og etter strålebehandling for prostatakreft og bidrar til å redusere mengden androgener (kjemisk kastrasjon) eller ved å blokkere androgen reseptor. Denne kombinasjonsbehandlingen gir bedret overlevelse, og starter 3-6 måneder før strålebehandling med total behandlingstid fra 6 måneder til 3 år avhengig av sykdomsstadium og risikogruppe (Helsedirektoratet, 2015).

2.2 Androgen deprivasjonsterapi; virkning og bivirkning

Kreftcellene ved prostatakreft stimuleres av testosteron og hormonbehandlingen innebærer å hindre slik påvirkning, ifølge Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av prostatakreft (Helsedirektoratet, 2015). Behandlingen består enten av antiandrogener, som blokkerer for effekten av testosteron i svulsten, eller av testosteronsenkende behandling som gir stans i testosteronproduksjon, enten ved kirurgisk fjerning av begge testikler eller ved kjemisk kastrasjon, ifølge Helsedirektoratet. Det er denne siste typen hormonbehandling, kjemisk kastrasjon, også kalt androgen deprivasjonsterapi (ADT), som er forbundet med bivirkninger på både kort og lang sikt (Helsedirektoratet, 2015). Bivirkninger av ADT-behandlingen innebærer redusert benmineralitet med risiko for benskjørhet, spesielt ved langvarig bruk, metabolske forandringer som vektøkning, redusert muskelmasse og økt insulinresistens, skriver Nguyen et al. (2015). I tillegg fremhever de redusert libido og seksuell funksjon, samt hetetokter, gynecomastia (økning i brystvev), anemi og fatigue. Det foreligger økt risiko for utvikling av metabolsk syndrom (Karzai, Madan & Dahut, 2016), diabetes og hjerte-karsykdom, med påvirkning på helse og livskvalitet, men de fleste studier finner økt sykkelighet, men ikke økt dødelighet som følge av hjertekar-sykdom ved ADT-bruk (Carneiro et al. 2015; Nguyen et al., 2015). Etter minst seks måneders bruk av ADT er det funnet økt risiko for akutt hjerteinfarkt, arytmier, ikke-fatalt slag, ikke-fatalt hjerteinfarkt, hjertesvikt og trombose, og dette er forbundet med redusert livskvalitet og krever at pasientene tilbys jevnlig hjerte-kar-kontroller (Carneiro et al., 2015). Opptil 60 % av pasientene plages av hetebølger (Helsedirektoratet, 2015). Psykososiale bivirkninger av ADT-behandlingen omfatter depresjon og humørsvingninger, initiativløshet og sosial isolasjon, og de fleste opplever bortfall av erektil funksjon (Helsedirektoratet, 2015). ADT-behandlingen kombineres hyppig med stråleterapi av prostatakjertelen. Strålebehandlingen kan gi akutte virkninger og senvirkninger på tarmfunksjon og urinveier med blant annet hyppigere toalettbesøk, diaré og blødninger (Helsedirektoratet, 2015).

2.3 Effekt av trening under ADT-behandling

Tidlig oppstart av et veiledet treningsprogram, inkludert kondisjon- og styrketrening, kan redusere bivirkninger av ADT-behandlingen (Cormie et al., 2015a; Hojan, Kwiatkowska-Borowczyk, Leporowska, Milecki, 2017; Kiwata, Dorff, Schroeder, Gross & Dieli-Conwright, 2016). En systematisk oversiktsartikkel utført i et samarbeid mellom universiteter i USA, Australia og Tyskland (Moyad, Newton, Tunn & Gruca, 2016) oppsummerer de seneste studiene på effekt av trening, diett og ernærings tiltak for reduksjon av ADT-assosierte bivirkninger. De konkluderer med at tiltakene har potensial til å være effektive, tilgjengelige, og relativt rimelige, for å motvirke ADT-relatert toksisitet uten å gi uønskede bivirkninger. Forfatterne savner studier av større skala og vektlegger derfor betydningen av en grundig individuell vurdering og tilrettelegging av tiltakene. De hevder at tiltaksplaner for å redusere bivirkninger av ADT-behandlingen ofte mangler, og argumenterer for at treningstiltak bør bli en integrert del av behandlingen for prostatapasienter da det har potensial til å påvirke velvære, både fysisk og psykologisk, samt gi mulighet for bedret fysisk kapasitet og overlevelse. American College of Sports Medicine roundtable on exercise guidelines for cancer survivors (Schmitz et al., 2010) fremhever at trening er trygt for prostatakreftpasienter, og at menn, under og etter behandling med ADT, har effekt av kondisjons- og styrketreningsprogrammer med bedret aerob kapasitet og muskulær styrke, forbedret livskvalitet, samt redusert opplevelse av fatigue.

En oversiktsartikkel har sett på effekten av trening på utvikling av metabolsk syndrom (Kiwata et al., 2016). Forfatterne konkluderer med at treningsintervensjoner hos prostatakreftpasienter under ADT-behandling kan redusere kardiometabolske risikofaktorer. Treningstiltakene har omfattet styrketrening, kondisjonstrening og høyintensitet intervalltrening og ble godt tolerert av pasientene. Det foreligger ikke tilstrekkelige forskning til å angi spesifikke retningslinjer for trening, fremhever forfatterne, og viser til at metabolsk syndrom er assosiert med dårligere prognose for prostatakreftpasienter, inkludert høyere tumorgrad, tilbakefall og økt dødelighet. Både det forhold at andelen eldre i befolkningen øker, og andelen med overvekt og fedme, kan bidra til økt insidens og aggressivitet av prostatakreft, skriver Hayes, Brady, Pollak og Finn (2016). De beskriver hvordan fysisk aktivitet kan redusere systemiske inflammasjonsprosesser og dermed ha mulighet til å påvirke de negative effektene av overvekt ved prostatakreft. I en prospektiv kohortstudie i USA (Wang et al., 2017) ble det funnet at menn med ikke-metastatisk prostatakreft som trener mer

etter prostatakreftdiagnosen, har en lavere risiko for å dø av prostatakreften, og forfatterne fremhever derfor betydningen av at prostata-kreftoverlevende følger anbefalingene for fysisk aktivitet. Det er også gjennomført en treningsstudie av prostatakreftpasienter med spredning til skjelettet, og en tilrettelagt multimodal trening for denne gruppen viste forbedring i selvrappportert fysisk funksjon, samt målbar økning i muskelstyrke i underkropp, uten skjelettkomplikasjoner eller økt bensmerte (Galvão et al., 2018).

Keilani et al. (2017) ønsket å belyse effekten av styrketrening hos prostatakreftpasienter, blant annet på bakgrunn av at en stor andel av pasientgruppen mottar langvarig ADT-behandling. De konkluderer i en metaanalyse med at styrketrening kan motvirke økning i fettmasse og bidra til opprettholdelse av muskelmasse og muskelstyrke, samt fysisk kapasitet. Bivirkning av ADT-behandling er målbare etter bare tre måneders behandling, fremhever forfatterne, og understreker betydningen av tidlig igangsetting av styrketreningsprogrammer, og at programmene bør ha et langvarig perspektiv i rehabiliteringsprosessen. Trening for menn behandlet med ADT har potensial til å forbedre kardiovaskulær helse, i tillegg til fysisk funksjon og styrke (Gaskin et al., 2016), og treningen har betydning for deltakernes opplevelse av livskvalitet (Menichetti et al. 2016; Teleni et.al. 2016). Det gjenstår enda mye forskning, blant annet på kombinasjonsprogrammer bestående av kondisjons- og styrketrening (Wall, 2016), og det etterlyses studier som undersøker hvilken type, varighet og intensitet av fysisk trening som gir best effekt, både under og etter kreftbehandling (Folkehelseinstituttet, 2016). En gjennomgang av systematiske oversikter konkluderer med at fysisk trening har potensial til å bedre livskvalitet, fysisk funksjon, angst og utmattelse etter gjennomgått kreftbehandling for kreftoverlevende generelt (Folkehelseinstituttet, 2016).

2.4 Kreftrehabilitering og brukerperspektivet

Samhandlingsreformen (St.meld nr. 47 (2008-2009), 2009) løfter frem noen utfordringer for dagens helsetjeneste, blant annet en økende andel eldre med kroniske og sammensatte lidelser. I meldingen fremheves at kreft er en av flere sykdommer i sterk vekst, noe som bidrar til et økende samhandlingsbehov mellom spesialisthelsetjeneste og kommunehelsetjeneste. Nasjonal kreftstrategi 2013-2017, Sammen mot kreft (Helse- og omsorgsdepartementet, 2013), understreker at det må tilrettelegges for rehabilitering som en integrert del av forløpet for kreftpasienter. Flere lever lenger med sin kreftsykdom og

oppmerksomheten må rettes mot livsforlengende behandling, rehabilitering og lærings- og mestringstilbud (Helse- og omsorgsdepartementet, 2013). I Stortingsmelding nr. 21 (1998-99), Ansvar og mestring, vektlegger regjeringen et brukerperspektiv innen rehabiliteringsfeltet, og fremhever enkeltindividets livskvalitet, behov og mål som styrende for rehabiliteringsprosessen. Med et brukerperspektiv på rehabiliteringsprosessen blir det sentralt å innhente brukernes erfaringer og ta med brukerne i evaluering og kvalitetssikring av tjenestene (Andreassen, 2012; St.meld nr. 21 (1998-99), 1999). I dag er det etablert lærings- og mestringssentre ved samtlige helseforetak i Norge (Fagermoen & Lerdal, 2011). Det tilbys både primærforebyggende tiltak for å redusere forekomst av sykdom og sekundærforebyggende tiltak for å bedre mestring av et helseproblem. Lærings- og mestringssentrene skal både oppsummere, integrere og styrke relevant forskning og erfaringsbasert kunnskap, og har en viktig rolle i overføring av kompetanse mellom helseforetak og kommuner (Helse Sør-Øst, 2013).

2.5 Rehabiliteringsforløpet ved Oslo universitetssykehus

Kreftklinikken ved OUS tilbyr lærings- og mestringkurs for prostatapasienter som gjennomgår strålebehandling ved sykehuset (OUS-ekspertsykehuset, 2017, Tveten, 2017). Dette er et to-dagers kurs som innleder rehabiliteringsforløpet for prostatapasientene, og det inkluderer også pårørende. Kurset tilbys under den innledende hormonbehandlingen og før oppstart av strålebehandlingen som gjerne foregår over et tidsrom på 7-8 uker. Det vektlegges undervisning og dialog fra et tverrfaglig team og fra brukerrepresentant, med informasjon om behandlingsforløpet og innspill til hvordan sykdom, behandling og bivirkninger kan mestres. I etterkant av kurset inviteres deltakerne til et seksukers rehabiliteringsprogram med treningsgrupper to ganger pr uke, med hovedvekt på kondisjons- og styrketrening, ledet av fysioterapeut eller idrettspedagog. Rehabiliteringsprogrammet tilbyr i tillegg tre tverrfaglige tematimer, ledet av henholdsvis klinisk ernæringsfysiolog, spesialist i sexologisk rådgivning og spesialfysioterapeut. Etter avsluttet seksukers program kan deltakerne videreføre treningen ved Pusterommet, et trenings- og aktivitetsrom på sykehuset for kreftpasienter under behandling og inntil seks måneder etter avsluttet behandling (Tveten, 2017). Det er i tillegg opprettet et samarbeid mellom sykehuset og to frisklivssentraler i Oslo kommune. Begge sentraler tilbyr tilrettelagte treningsgrupper etter gjennomgått kreftbehandling, i inntil ett år, uavhengig av hvor i Oslo deltakerne bor (Kreftforeningen, udatert; Tveten, 2017). Samarbeidet mellom OUS og den kommunale

helsetjenesten gir kreftpasienter, inkludert prostatapasienter, tilbud om gratis og veiledet trening i inntil et og et halvt år etter avsluttet behandling.

2.6 Tidligere forskning, kvalitative studier

Det har blitt gjennomført søk i aktuelle databaser, PubMed, MEDLINE og Cochrane Reviews, i samarbeid med bibliotekar ved Høgskolen i Oslo og Akershus/Oslo Met - Storbyuniversitetet og bibliotekar ved Medisinsk bibliotek Universitetet i Oslo. Søk ble gjennomført i tre runder, september 2016, april 2017 og februar 2018. Forskningen som presenteres ble valgt ut på bakgrunn av relevans med hensyn til studiens problemstilling, både som grunnlag for å vite i hvilket omfang det er forsket på problemstillingen tidligere, men også for å få utfyllende innsikt til forståelse av studiens funn. Det vil bli presentert forskning som omhandler prostatapasienter spesielt, men også kreftoverlevende generelt og deres erfaringer knyttet til deltakelse i tilrettelagt trening i etterkant av kreftbehandling. Samtlige studier er publisert på engelsk, innen de siste fem år og har utgangspunkt i forskningsmiljøer i blant annet Danmark, Australia, USA og Storbritannia. Metodene som er benyttet er i hovedsak individuelle semistrukturerte intervju, men det benyttes også fokusgruppeintervjuer, spørreskjema og telefonintervju.

2.6.1 Kvalitative studier; trening ved prostatakreft

To kvalitative studier fra henholdsvis Australia og Danmark ønsket å belyse de erfaringer menn, under ADT-behandling for prostatakreft, har hatt med veiledede treningsprogram, og identifisere hvilke forhold som har vært kritiske for engasjement og opprettholdelse av deltakelse. I Australia gjennomførte Cormie, Turner, Kaczmarek, Drake og Chambers (2015b) en kvalitativ studie med tolv prostatapasienter etter tre måneders deltakelse i et strukturert gruppetreningsprogram bestående av kondisjons- og styrketrening. Deltakerne vektla de fysiologiske og psykologiske helsefordelene, som reduksjon av bivirkninger av behandlingen og en positiv effekt på opplevelse av egen mestring (self-efficacy). De vektla videre treningsinstruktørens informasjon omkring betydningen av trening, samt deres praktiske og emosjonelle støtte. Gjennom støtte fra likemenn fikk de mulighet til diskusjoner om felles erfaringer, noe som underbygget opplevelsen av samhörighet og sosialt fellesskap. Forfatterne av studien konkluderer med at prostatapasienter kan oppnå betydelige fordeler av

et strukturert treningsprogram, tilrettelagt gjennom gruppefelleskap og veiledet av kvalifiserte treningsinstruktører, og hevder dette vil bidra til å øke langtidsdeltakelse i treningsaktiviteter. I Danmark gjennomførte Bruun et. al. (2014) observasjon og fokusgruppeintervju av prostatapasienter under ADT-behandling etter deltagelse i et 12-ukers strukturert program bestående av fotballtreninger. Blant de motiverende faktorene for deltagelse lå ønske om å redusere fysisk degenerasjon og psykologisk uro, muligheten for aktiv handling som var vanskelig å sette i gang på egenhånd og støtte og kunnskap hos de profesjonelle som ga trygghet på fotballaktiviteten. Fellesskap gjennom idrett ble av deltakerne verdsatt ved at det var moro, sosialt og bidro til at de strakte seg lenger. I tillegg vektla de muligheten for ærlige og spontane samtaler med likemenn omkring prostatakraften og behandlingen. De erfarte å få bekreftelse på egen kapasitet, noe som innebar en opplevelse av å bli utfordret. Treningen ga en naturlig form for slitenhet, og deltakerne erfarte etter hvert økt fysisk kapasitet med økt energi til daglige aktiviteter. Forfatterne oppsummerte studien med at deltakerne beskrev fotballtreningen som en anledning til å få tilbake kontroll og ansvarlighet for egen helse, uten å assosieres med pasientrollen, og at det la til rette for sosialt felleskap og støtte deltakerne mellom.

Fox et al. (2017) fra Storbritannia fant i sin studie av 41 menn med prostatakraft at deltagelse i et 10-ukers veiledet treningsopplegg ble erfart å gi økt fortrolighet med trening og styrket motivasjon for atferdsendring innen helse, aktivitet og trening. Treningen var utformet både som individuell trening og gruppetrening, og 73,3 % foretrakk gruppebasert trening, mens 19,5 % ønsket å trene individuelt. Forfatterne vektlegger at tilrettelagte treningsprogram for denne målgruppen bør ta i betraktning individuelle forskjeller i preferanser. Keogh, Patel, MacLeod og Masters (2013) fra Australia og New Zealand ønsket å undersøke eldre prostatapasienters oppfatning av livskvalitet og fysisk aktivitet, de mulige fordeler og ulemper ved fysisk aktivitet etter diagnosen og hvordan dette påvirkes av ADT-behandling. Det ble benyttet to fokusgruppeintervju, den ene gruppen med seks menn under ADT-behandling og en gruppe med åtte ikke-ADT. Motivasjonen for trening var blant annet å motvirke bivirkninger av kreftbehandlingen, mestre andre, tidligere sykdommer og diagnoser og øke velvære. I ADT-gruppen hadde enkelte startet opp med styrketrening for å motvirke tap av muskelmasse og bedre styrke, funksjon, maskulinitet og potens. Samtlige erfarte at fordelene ved fysisk aktivitet var større enn risikoene. Ulempene var knyttet til risiko for overanstrengelse med økt trøtthet/fatigue og risiko for skader på bakgrunn av deres høye alder

(snitt 65 år). Den samme forskergruppen gjennomførte en ny kvalitativ studie med de samme deltakerne (Keogh et al., 2014), hvor de ønsket å belyse hva som fasiliterer fysisk aktivitet og hva som begrenser, og hvilken påvirkning ADT-behandling har. De fant at for begge grupper (ADT- og ikke-ADT) fremmes aktivitet gjennom støtte fra klinikere og fra ektefelle, mens barrierer var komorbiditet og høy alder. For ADT-gruppen var fatigue, redusert motivasjon og mangel på spesifikke råd forhold som også virket hemmende. Forfatterne fremhever betydningen av at klinikere informerer om betydningen av fysisk aktivitet, spesielt for gruppen under ADT-behandling, og at samtalen bør involvere ektefelle, andre familiemedlemmer eller venner.

Hamilton, Chambers, Legg og Oliffe (2015) fra Australia og Canada vektlegger hvordan ADT-behandling innebærer en rekke bivirkninger, blant annet seksuell dysfunksjon. De ønsket å belyse hvordan trening kan påvirke erfaringen omkring dette. De gjennomførte semistrukturerte intervju av 18 menn under ADT-behandling, som deltok i en treningsstudie. Deltakerne erfarte utfordringer med hensyn til endring i kroppsoppfatning, forhold til partner, sexlyst, seksuell aktivitet og maskulinitet. Deltakerne beskrev hvordan de mestret disse bekymringene gjennom personlig aksept av seksuelle endringer ved en endring i prioriteringer og verdier, gjennom kunnskap og forståelse av ADT, samt gjennom partner-støtte. Forfatterne konkluderer med at deltakelse i treningsgrupper bidro til aksept av situasjonen gjennom understøttelse av styrke-baserte sider av maskulinitet og gjennom støtte fra likemenn.

2.6.2 Kvalitative studier; trening kreftoverlevende generelt

Burke et al. (2017), i et britisk-kanadisk samarbeid, utarbeidet en metasyntese av kvalitative studier hvor hensikten var å få et utfyllende bilde av hvordan kreftoverlevende opplever at fysisk aktivitet påvirker livskvalitet. Førti studier ble inkludert. Forfatterne oppsummerer metasyntesen med at fysisk aktivitet kan øke livskvalitet uavhengig av diagnose, samt gi fysiske erfaringer knyttet til å håndtere bivirkninger, psykisk effekt ved å underbygge en positiv selvoppfatning, sosialt ved å oppleve å bli forstått av andre, samt spirituelt ved å redefinere livsinnhold og mening. En kvalitativ, deskriptiv studie fra New Zealand og Australia (Cummins et al., 2017) har utforsket kreftoverlevendes erfaringer knyttet til hva som fremmer og hva som hemmer deltakelse i fysisk aktivitet, for å informere helsepersonell slik at de kan gi bedre støtte. Deltakerne formidlet i studien en opplevelse av å bli overlatt til seg

selv i etterkant av kreftbehandlingen, og de manglet god og tilpasset informasjon om fysisk aktivitet. Flere beskrev en opplevelse av en endret kroppsoppfatning og identitet, og en følelse av å være skjør. De hadde et behov for veiledning i å håndtere bivirkninger i møte med fysisk aktivitet. Det ble også vektlagt at støtte fra andre var av betydning for aktivitetsnivået, blant annet helsepersonell, familie, venner og kreftrelaterte treningsgrupper.

Kreftoverleveres erfarte behov for informasjon og veiledning kommer også frem i studien til Smith et al. (2017) fra Storbritannia. De fremhever hvordan deltakerne var positive til og ønsket å være fysisk aktive, men hadde fått lite informasjon fra onkologisk helsepersonell, og ønsket mer veiledning omkring temaet, blant annet håndtering av fatigue. Forfatterne vektlegger betydningen av tilrettelagte treningsprogrammer, samt sosial støtte, som viktige faktorer for å fremme fysisk aktivitet blant deltakerne. En studie fra Sverige, av Browall, Mijwel, Rundquist og Wengstrøm (2018), bruker begrepet «gateway-role» for å beskrive den funksjon brystkreftoverleverer tillegger helsepersonell i form av å gi informasjon om fordeler ved fysisk aktivitet, om trygg oppstart og utførelse, men også ved å innlemme programmer for fysisk aktivitet som del av behandlingsforløpet. I en systematisk oversikt fra Australia (Clifford et al., 2018), med bruk av både kvalitative og kvantitative data, fant forfatterne at hovedbarrierer for fysisk aktivitet for kreftoverleverer, var behandlingsrelaterte bivirkninger, mangel på tid til å trene, samt fatigueproblematikk. Utilstrekkelig pasientopplæring kan bidra til at den enkelte kreftoverleverer ikke tror fysisk aktivitet vil være av nytte når de erfarer bivirkninger av behandlingen, konkluderer forfatterne.

En studie fra USA benyttet fokusgrupper bestående av både aktive og mindre aktive kreftoverleverer, og ønsket kunnskap om hvilke faktorer som virket selvregulerende på nivå av fysisk aktivitet (Tsai, Robertson, Lyons, Swartz & Engquist, 2018). De fant blant annet at deltakerne benyttet verdibaserte, generelle mål, heller enn målbare, konkrete mål, for sin fysiske aktivitet. Den var i tillegg påvirket av tidligere opplevelse av suksess eller mislykkethet. Forfatterne av studien oppsummerer med at intervensjoner som sikter mot å styrke selvregulering bør vurdere å støtte utvikling av autonome, verdibaserte mål, med trinnvis oppbygning av oppnåelige mål for å styrke tro på mestring, samt underbygge trening som en planlagt og regelmessig aktivitet.

2.6.3 Oppsummering av tidligere forskning

Tidligere forskning gir innsikt i hvilke forhold som bidrar til en aktiv livsstil etter en prostatakreftdiagnose og for kreftoverlevende generelt. Deltakerne vektlegger blant annet betydningen av god informasjon fra helsepersonell om betydningen av aktivitet og trening, samt invitasjon til tilrettelagte tilbud. De vektlegger også støtten og kunnskapen hos treningsinstruktøren, samt muligheten for samtaler og erfaringsutveksling med likemenn. Ønske om å redusere bivirkninger av behandlingen står sentralt, ved å styrke både fysisk og psykisk helse. Fatigueproblematikk, alder og komorbiditet var blant barrierene mot aktivitet og trening. Trening ble assosiert med en opplevelse av kontroll og ansvarlighet for egen helse, økt velvære og styrking av selvoppfatningen. Når det gjelder prostatakreftpasienter er studiene i all hovedsak gjennomført etter relativt korte treningsintervensjoner, mellom 10 til 12 uker. Dette gjør at innsikten i hovedsak rommer igangsetting av aktivitet og trening, og i begrenset grad hva som opprettholder den over et lengre tidsrom. Det er derfor interessant å få et utfyllende bilde av hva som har fremmet gruppetreningsdeltakelse hos norske prostatakreftpasienter over et tidsrom fra ett til to år.

2.6.4 Identifisering av kunnskapshull

Flere forfattere trekker frem det forhold at en stor andel av kreftoverlevende ikke er tilstrekkelig aktive ut fra anbefalt nivå på fysisk aktivitet; kun ca en tredjedel (Thorsen & Gjerset, 2013). For å utvikle vår forståelse av hva som øker tilknytning over tid til veiledede treningsprogrammer, etterlyses kunnskap om faktorer hos pasientene, men også om eksterne faktorer som kjennetegn ved selve treningsopplegget (Clifford et al., 2018; Craike et al., 2016). Menichetti et al. (2016) vektlegger at intervensjoner som ikke har fokus på hva som gir langtidseffekt kan ha en risiko for kun å gi midlertidige resultater. Forfatterne etterlyser studier som gir økt innsikt i hva som fremmer engasjement for helsefremmende atferd hos prostatakreftpasienter, og nevner spesielt betydningen av tilrettelagte treningsprogrammer. I en metasyntese som inkluderer førti kvalitative studier på fysisk aktivitet og livskvalitet hos kreftoverlevende, skriver forfatterne at 80 % av studiene omfatter kvinnelige deltakere, og de betegner mangelen på studier som omfatter menn som et gap i litteraturen (Burke et al., 2017). Formålet med masterstudien er å supplere tidligere forskning, og øke kunnskapen omkring hvilke erfaringer som bidrar til å opprettholde treningsdeltakelse over tid hos menn med prostatakraft under/etter ADT-behandling.

3. TEORETISKE PERSPEKTIVER

Begrepet motivasjon viser til prosesser hvor målrettet aktivitet blir igangsatt, ledet og opprettholdt, skriver Schunk & Usher (2012, s. 13), og fremhever kognitive teoriers vektlegging av individets tanker, oppfatninger og emosjoner for utvikling av motivasjon. Hagger (2012) viser til sentrale motivasjonsteorier for å forstå prosessene som fremmer deltakelse i helserelatert fysisk aktivitet. Forfatteren understreker behovet for økt kunnskap og bevissthet om hva som underbygger motivasjon, og hevder teorier omkring temaet kan danne grunnlag for utvikling og evaluering av helsefremmende tiltak. Hagger presenterer tre ledende teorier innen det sosialpsykologiske feltet; teorien om planlagt atferd, selvbestemmelsesteorien og målorienteringsteorien. Selvbestemmelsesteorien, Self-Determination Theory (SDT) utarbeidet av psykologene Edward L. Deci og Richard M. Ryan (1985, 2002 og 2012) er valgt ut til videre fordypning på bakgrunn av teoriens relevans for problemstillingen, samt dens sentrale plass som en hyppig brukt teori i forståelse av motivasjon for fysisk aktivitet. Teorien vektlegger menneskets behov for å være kompetent, autonom og relatert til andre, og tilfredsstillelse av disse behovene vil være sentralt for menneskets motivasjon, også når det gjelder ulike helseatferd, skriver Hagger (2012). Psykologen Alfred Bandura er en annen teoretiker som vies plass i forståelse av mestring og motivasjon innen helsefagene. Han har utformet en sosial kognitiv teori, Social Cognitive Theory (SCT), som vektlegger læring fra de sosiale omgivelser (Schunk & Usher, 2012). Teorien fremhever enkeltindividets forventninger og mestringstro, «self-efficacy», som sentralt for motivasjon (Bandura, 1986, 1997). Bandura vektlegger individets vurdering av egen mestring som sentralt for hvordan personen møter utfordringer, blant annet ved å unngå oppgaver og situasjoner som vurderes å overgå egne evner og kapasitet (Bandura, 1986; Tveiten, 2016). De nevnte sosialpsykologiske teoriene, Deci og Ryans selvbestemmelsesteori og Banduras sosiale kognitive teori, er valgt ut på bakgrunn av relevans for studiens tema og datamateriale, spesielt med tanke på teoriens vektlegging av det sosiale perspektivet for utvikling av motivasjon. I de følgende to underavsnittene vil teoriene bli nærmere belyst, og kapitlet avsluttes med en oppsummering av de teoretiske perspektivenes betydning.

3.1 Deci og Ryans selvbestemmelsesteori

Empiriske studier innen psykologien har søkt å forstå menneskets valg, beslutninger og regulering av atferd, ut over drifter og impulser, skriver Deci og Ryan (1985).

Selvbestemmelsesteorien belyser menneskets motivasjon, både kognitive, affektive og atferdsmessige prosesser, og har en antagelse om at bare en del av den menneskelige atferd virkelig er valgt. De utforsker et skille og et samspill mellom selvbestemte og ikke-selvbestemte handlinger og prosesser. Deci og Ryan (2012) beskriver psykologiske behov som er essensielle for psykologisk vekst, integritet og velvære. Innen SDT fremheves behovet for *kompetanse*, som innebærer å mestre indre og ytre omgivelser, behovet for å oppleve *relasjon* til andre mennesker og grupper, samt behovet for *autonomi* eller selvbestemmelse i forhold til egne livsvalg. Å få dekket disse tre grunnleggende behovene, for kompetanse, relasjon og autonomi, vil ifølge teorien, understøtte en motivasjon basert på selvbestemmelse og personens fulle tilslutning og vilje. I motsatt fall, dersom behovene ikke dekkes, vil personen kunne føle seg amotivert eller presset til å oppføre seg på bestemte måter, det vil si en form for kontrollert motivasjon. Deci og Ryan skriver videre at det å få dekket de grunnleggende behovene og handle autonomt, er forbundet med psykisk helse, velvære og effektivitet. Hvilke sosiale kontekster personen er omgitt av, både den nære i form av familie og arbeidsplass, eller mer distal, som kultur og økonomisk system, vil påvirke personens behov, verdier og type motivasjon. Forfatterne hevder at ulike sosiale kontekster vil fremme ulike typer motivasjon, og dermed påvirke hvorvidt personen er preget av en indre, autonom motivasjon eller en motivasjon som i større grad er preget av ytre påvirkning og kontroll av atferd, tanker og følelser. Mennesket har et behov for å oppleve kompetanse og overvinne optimale utfordringer, de vil søke mot utfordringer som interesserer dem, som er tilpasset deres kapasitet og som stimulerer kreativitet, evner og iboende ressurser (Deci & Ryan, 1985). Selvbestemmelsesteorien vektlegger menneskets behov for å stå i relasjon til andre. Dette handler om å føle tilknytning til andre mennesker; å gi og ta imot omsorg og oppleve å høre til, både hos nære medmennesker og i samfunnet (Deci & Ryan, 2002).

Innen helsefagene beskrives en verdibasert helseveiledning. Hensikten er å løfte frem hva brukeren selv opplever som vesentlig i sitt liv, for å underbygge selvbestemmelse og indre motivasjon i tråd med Deci og Ryans teori, skriver Eide, Kristiansdottir og Nes (2011). Menneskets ønske om selvbestemmelse bunngrunnet i behovet for å kunne ta egne valg, mer enn i behovet for å kontrollere omgivelsene (Deci & Ryan, 1985). Individet kan ønske at andre skal ta kontrollen, men de vil ha valgmulighet når det gjelder å ha kontroll eller ikke. Autonomi preges av villighet og tilslutning, og innebærer at personen strever mot, og har kapasitet til, selvbestemmelse og selvregulering, fremhever Deci og Ryan (2012). Mennesket utvikler seg

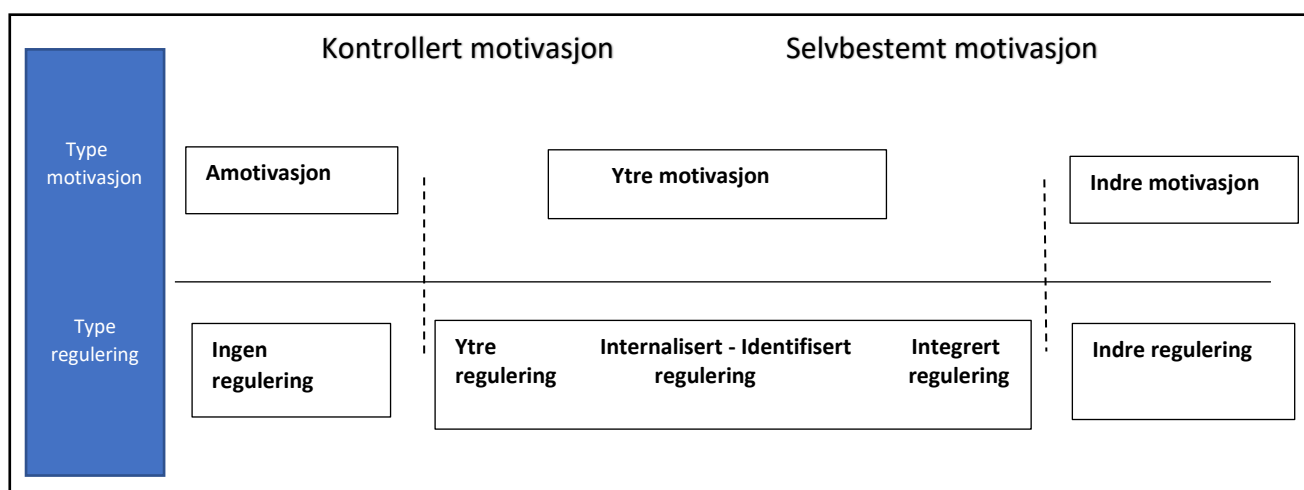
mot stadig økende grad av autonomi. Dette innebærer en internalisering og integrering av ytre forventninger til atferd, og en regulering av drifter og emosjoner. Forfatterne poengterer videre at mennesker som handler autonomt viser mer engasjement, vitalitet og kreativitet i ulike aktiviteter og relasjoner i livet. Innen SDT vektlegges autonomi som en faktor for motivasjon, og Deci og Ryan fremhever hvordan konteksten kan underbygge menneskets opplevelse av autonomi kontra opplevelse av kontroll. De skriver at majoriteten av forskningen som er gjort innen SDT er gjort i menneskets nære sosiale kontekst og personene i dem, for eksempel foreldre, lærere, trenere, veiledere eller partnere. Samtidig vektlegger de hvordan de nevnte nære sosiale kontekstene er plassert i en større sammenheng, og påvirkes av samfunnets kultur, normer og verdier.

Indre motivasjon forstås som en aktivitet som utføres av individet i fravær av belønning, press eller kontroll, skriver Deci og Ryan (1985). Personen gjør aktiviteten fordi den oppleves interessant og forbundet med glede, men mer grunnleggende handler det om hvilke opplevelser og hvilken tilstand atferden gir personen (Deci & Ryan, 2012). Den tilfredstillelsen kommer primært, ifølge forfatterne, fra opplevelsen av at behovene for kompetanse, selvbestemmelse eller relasjon blir dekket. Personer som preges av autonome valg erfarer større grad av selvrealisering og et positivt selvbilde, og har en tendens til også å støtte selvbestemmelse hos andre, skriver forfatterne. I kontrast til indre motivasjon står en ytre form for motivasjon, og dette innebærer ifølge SDT, at målet med aktiviteten ikke er aktiviteten i seg selv, men et mål separat fra aktiviteten. Eksempler på dette er ulike belønninger ved å utføre aktiviteten eller straff ved ikke å gjennomføre den. Det som kjennetegner en ytre form for motivasjon, er at den i ulik grad kan oppleves som kontrollert av andre, eller den utføres etter press fra andre, noe som kan true individets opplevelse av autonomi. Dette innebærer, ifølge Deci og Ryan, at det ved opphør av belønning eller straff som følger aktiviteten, så vil også aktiviteten eller atferden ha en tendens til å opphøre. Deci og Ryan poengterer imidlertid at ikke all ytre motivasjon er kontrollert, det vil si eksternt regulert. De utdyper hvordan personer internaliserer atferd ut fra påvirkning fra viktige personer i sitt sosiale miljø. Internalisering kan i ulik grad være autonom og selvbestemt. Forfatterne beskriver her eksempelvis hvordan barn utvikler et selvbilde hvor det å være skoleflink blir viktig, ofte etter et press fra foreldrene. Om de ikke gjør det godt på skolen, kan de oppleve seg mindre verdt og ikke satt pris på av viktige personer i sitt nære miljø. Fordi atferden kun er delvis internalisert, og basert i stor grad på opplevelse av forventning og

press, kan motivasjonen være ustabil og lite holdbar over tid. Internaliseringen av atferd som er formet av ytre motivasjon, styrkes ved at personen forstår og aksepterer betydningen av aktiviteten for dem selv. I eksempelet med skoleeleven vil dette innebære regulering av motivasjonen mot større grad av selvbestemmelse, hvor det å være skoleflick blir en del av egne verdier og selvoppfatning. Deci og Ryan skriver videre at denne type regulering skjer på bakgrunn av identifisering med de verdier atferden har for dem selv, og dette øker opplevelsen av autonomi for personen og assosieres dermed med større grad av velvære. Forfatterne fremhever at motivasjon kan være både indre og ytre styrt på samme tid, men viktige elementer i vurdering av bakgrunn for motivasjonen er grad av autonomi, fleksibilitet og vilje, hvor den indre motivasjonen preges av glede og interesse for aktiviteten i seg selv, mens den mer internaliserte kan formes av en opplevelse av meningsfullhet og verdi for personen. Indre motivasjon kan gjøre en oppslukt i en atferd, mens den mer internaliserte og integrerte motivasjonen kan være et bedre utgangspunkt for oppgaver som krever mer innsats og disiplin (Deci & Ryan, 2012).

Hagger (2012) viser til at SDT er en meta-teori bestående av flere subteorier, som hver forsøker å forklare menneskelig motivasjon basert på individuelle forskjeller i orientering og interesser, kontekstuelle og mellom-menneskelige forhold. I hvilken grad motivasjonen har sitt utgangspunkt i selvbestemmelse eller i opplevelse av kontroll, vil påvirke grad av tilfredsstillelse, glede og velvære og det vil påvirke utholdenhet med atferden over tid. En subteori innen SDT er Cognitive Evaluation Theory, CET, som retter søkelyset mot ulike konteksters påvirkning på individets behov for kompetanse og autonomi (Deci & Ryan, 2002). Blant annet ønsker CET å belyse hvordan ulike belønninger kan påvirke indre motivasjon, for eksempel premier av ulike slag som penger eller trofeer, eller muntlig tilbakemeldinger. Deci og Ryan fant at belønninger som krevde deltakelse i aktiviteten kunne virke negativt inn på indre motivasjon, med et skifte i indre styrte motiver til et mer eksternt fokus, mens positive muntlige tilbakemeldinger styrket den indre motivasjonen ved å øke opplevelse av kompetanse. Forfatterne vektlegger at atmosfæren belønninger eller feedback gis innenfor, er sentralt, ved at miljøer som styrker kompetanse og autonomi kan fremme indre motivasjon, uavhengig av grad av belønninger og tilbakemeldinger. En annen subteori innen SDT er den såkalte Organismic Integration Theory, OIT, som forsøker å forklare hvordan personer assimilerer atferd som er ytre regulert og gjør disse til en selvbestemt og integrert del av personen, skriver Hagger (2012). Regulering av motivasjon ses som et

kontinuum, mellom indre, autonome former for motivasjon og den ytre, mer kontrollerte motivasjonen. Subteorien hevder at desto mer personer handler ut fra autonome grunner, jo større er sjansen for at de opprettholder atferden over tid, også når det ikke er konkrete gevinster eller oppnåelser ved atferden. Figur 1 illustrerer Deci og Ryans forståelse av motivasjon som et kontinuum mellom en amotivert tilstand, som innebærer mangel på motivasjon til å engasjere seg i en atferd, til en situasjon formet av selvbestemt motivasjon med en indre regulering av atferd. Veien mellom ytterpunktene preges av ulike former for regulering og integrering av ytre motivasjon. Det fremtredende ved teorien er forståelsen av motivasjon som en bevegelse eller «vandring» på kontinuumet, og ikke som en dikotom forståelse, hvor individet enten er i en tilstand av indre *eller* ytre styrt motivasjon. Det er mulig for individet å være i en tilstand av autonom, men ytre regulert motivasjon (Deci & Ryan, 2002).

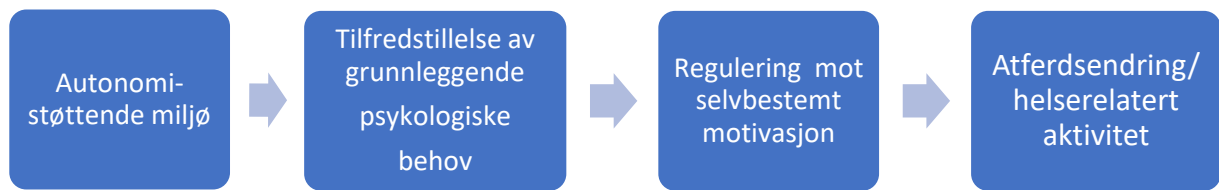


Figur 1. Regulering av motivasjon på et kontinuum. Tilpasset fra Deci og Ryan (2002, s. 16) og Riiser (2014, s. 14)

Hagger (2012) viser til studier som underbygger at autonom motivasjon er assosiert med opplevelse av kompetanse og velvære, eksempelvis studier på deltakelse i og opprettholdelse av helserelatert fysisk aktivitet. Forfatteren fremhever effekten av et miljø som gir individet opplevelse av mestring og valgmulighet knyttet til den fysiske aktiviteten, da både kompetanse og autonomi vil styrke opplevelsen av selvbestemmelse. Hagger (2012) viser til en annen sentral subteori utviklet innen SDT av Deci og Ryan; Basic Needs Theory. Teorien har sitt utgangspunkt i menneskets streben etter å få dekket tre sentrale psykologiske behov; autonomi, kompetanse og relasjon. Behovene regnes som grunnleggende og til stede på tvers

av ulike kulturer. Atferd som dekker disse tre psykologiske behovene vil preges av indre styrt motivasjon, ifølge Basic needs theory. Deltakelse i atferd som fyller relevante mål og verdier hos personen, øker muligheten for at motivasjonen i større grad internaliseres og integreres. Det innebærer at den kan gå fra mer ytre styrt til å bli i økende grad indre styrt fordi atferden dekker sentrale behov. Hagger fremhever videre at atferden i seg selv ikke alltid er målet, men resultatet eller effekten av atferden, som kan underbygge personens selvoppfatning eller selvbilde. Det fremheves at de tre grunnleggende behovene utfyller hverandre. For at atferden skal ha personens fulle tilslutning bør alle tre behovene være dekket. Det vil for eksempel ikke være nok at atferden gir kompetanse i en spesiell teknikk, men om den i tillegg gjøres ut fra eget valg og verdigrunnlag, samt gis støtte fra andre på en autonom måte og dermed fremmer relasjon, øker sjansen for full tilslutning hos personen (Hagger, 2012).

Deci og Ryan (2012) beskriver kjennetegn ved sosiale kontekster som understøtter autonomi, og vektlegger spesielt anerkjennelsen av den enkelte persons perspektiver og synspunkter. Individet blir gitt valgmuligheter og oppfordres til å eksperimentere, betydningen av oppnåelser eller gevinster minimaliseres og det benyttes ikke et kontrollerende språk. Effekten av feedback avhenger av hvordan den gis, positiv feedback vil styrke indre motivasjon eller internalisering, mens mer kontrollerende eller negativ feedback vil redusere autonom motivasjon, ifølge forfatterne. Negativ feedback kan oppleves å underbygge opplevelse av inkompetanse hos individet. Autonomistøttende miljøer vil ofte ha en tendens til å støtte også de andre grunnleggende behovene, som kompetanse og mellom-menneskelig relasjon. Forfatterne fremhever her miljøer som evner å se deltakernes perspektiver og underbygger gode relasjoner. I tillegg vil personer som opplever autonomi i en gitt situasjon, i større grad selv søke dekning av behov for kompetanse og relasjoner, skriver Deci og Ryan. Tilføring av belønninger i slike miljøer kan ha motsatt effekt enn forventet, ved å endre en autonom motivasjon til å bli erfart som mer kontrollert. Forfatterne hevder også at miljøer preget av evaluering, overvåkning og pådyttet konkurranse, kan redusere en autonom motivasjon, fordi det kan erfares mer som press enn som støtte og oppmuntring (Deci og Ryan, 2012). Figur 2 gir en fremstilling av hvordan motivasjonsprosessen kan forstås i et autonomifremmende miljø hvor målet i dette tilfellet er atferdsendring med deltakelse i helsereelatert aktivitet.



Figur 2. Motivasjonsprosess i et autonomistøttende miljø. Basert på Deci og Ryans selvbestemmelsesteori, tilpasset fra Riise (2014, s.16).

Figur 2 viser hvordan et autonomistøttende miljø, i henhold til Deci og Ryan (2012), tar deltakernes perspektiver og bidrar til støtte av de andre grunnleggende behovene, for kompetanse og relasjon. Dette kan bidra til en regulering av motivasjonen, en vandring på kontinuumet i tråd med forståelsen i figur 1, mot en selvbestemt motivasjon, som kan fremme handling og atferdsendring knyttet til helse relatert aktivitet.

3.2 Banduras sosiale kognitive teori

I foregående avsnitt ble Deci og Ryans selvbestemmelsesteori presentert med vektlegging av menneskets behov for relasjon som ett av tre sentrale psykologiske behov. Albert Banduras sosiale kognitive teori gir et supplerende bilde ved å underbygge at individets læring skjer gjennom observasjon og interaksjon med de sosiale omgivelser (Schunk & Usher, 2012). I følge Bandura (1986) drives ikke mennesket av indre krefter eller kontrolleres av eksterne stimuli, men menneskelig handling er heller et resultat av en gjensidig interaksjon mellom tre vesentlige faktorer: 1) Atferdsfaktorer, 2) Kognitive/Personlige faktorer og 3) Sosiale/Miljømessige faktorer. Den gjensidige interaksjonen mellom disse faktorene fremkommer blant annet ved at individet vil utvikle læring og motivasjon gjennom utføring av atferden, men også gjennom observasjon av andre og hvilke konsekvenser atferden har for dem (Schunk & Usher, 2012). Bandura (1986) fremhever at individets handlinger er regulert av hvilke tanker personen har i forkant, det vil si hvordan de vurderer sannsynlige og ønskelige mål og konsekvenser av atferden. Sentrale temaer i den sosiale kognitive teorien er betydningen av selvregulering, selvrefleksjon og selvbevissthet, skriver Bandura. Han vektlegger at selvregulering innebærer at individet ikke kun tilpasser seg andres preferanser og ønsker, men at en stor del av menneskets atferd vil være motivert ut fra indre standarder. Individet vil evaluere sin atferd i lys av disse personlige standardene. Selvrefleksjon og

selvbevissthet er en evne som karakteriserer mennesket, skriver Bandura videre, og det gjør at mennesket analyserer sine erfaringer og utleder kunnskap om seg selv og sine omgivelser. Den type tankevirksomhet som i stor grad påvirker personens valg av handling, er personens vurdering av sin evne og kapasitet til å håndtere ulike situasjoner. Denne selvvurderingen påvirker hva de gjør, hvor mye krefter de skal bruke på oppgaven, hvor lenge de vil holde ut om de opplever skuffelser eller nederlag, og hvorvidt de møter oppgaven med angst eller selvsikkerhet (Bandura, 1986).

Bandura (1986, 1997) bruker begrepet «self-efficacy», som kan oversettes med mestringstro, eller mestringsforventning (Fagermoen & Lerdal, 2011; Tveiten, 2016). Bandura viser til ulike kilder til individets mestringstro, enten den er basert på realistiske eller feilaktige vurderinger; egne nåværende eller tidligere erfaringer, observasjon av andres atferd, verbal overbevisning eller andre typer sosial påvirkning, samt fysiologiske eller emosjonelle forhold med vurdering av egen kapasitet, styrke og sårbarhet (Bandura, 1986, 1997; Shunk & Usher, 2012). Reelle erfaringer er blant de sterkeste kildene til tro på egen mestring, skriver Bandura (1986). Han viser til at suksess øker mestringstroen, mens gjentatt mislykkethet vil redusere, spesielt dersom dette inntreffer tidlig i forløpet og ikke er resultat av lav innsats eller ytre omstendigheter. Etter at en sterk mestringstro har utviklet seg, vil ikke tilfeldige opplevelser av mislykkethet ha stor påvirkning. Bandura skriver videre at økt mestringstro innen ett felt, kan bli generalisert til andre situasjoner, men mest sannsynlig til situasjoner som ligner den aktuelle aktiviteten. Personer vurderer ikke egen mestring kun basert på egen selverfart opplevelse, men påvirkes av observasjon eller omtale av andres erfaringer, som antas å ha samme kompetanse som en selv. Likhet i alder og kjønn vil blant annet ha betydning her, men også likhet i mestringsnivå og kapasitet, fremhever Bandura (1997). Han viser til ikke-atletiske kvinner og deres tro på egen fysiske kapasitet; den øker mer ved sammenligning med ikke-atletiske kvinner enn ved sammenligning med atletiske kvinner, selv om de utfører samme aktiviteten. Dersom erfaringene til de mennesker individet sammenligner seg med er gode, vil dette kunne øke troen på at også de vil kunne mestre. Derimot om andres mislykkes, på tross av god innsats, kan dette igjen virke negativt inn på troen på egne muligheter. Når det gjelder verbal overbevisning, skriver Bandura at dette vil ha begrenset effekt som enkeltstående tiltak for å gi en sterk mestringstro hos individet. Den kan derimot ha betydning om den gis på en realistisk måte. Bandura hevder at mennesker som overbevises om sine evner til å mestre en oppgave, vil mobilisere en mer utholdende innsats, enn når det gis rom

for tvil og usikkerhet på egne evner. Imidlertid vil urealistisk tro på ferdigheter skape mistillit til personen som forsøker å overbevise, og det kan ha motsatt effekt ved å underminere mottakerens opplevde mestringstro. Forfatteren fremhever videre at verbal støtte og overbevisning er best når den sikter mot aktiviteter som bare ligger noe over det nivået individet klarer på det tidspunktet. I tillegg kan det styrke mestringstroen at det vektlegges at individet har ideoende i seg det som trengs for å få det til og at det er oppnåelig. Ved at det gis mulighet for innlæring av nødvendige ferdigheter, og at det utføres i gjennomførbare trinn slik at personen opplever mestring i den innledende fasen, styrkes mestringstro ytterligere. Sosial overbevisning og støtte fungerer best når den på ulike måter gir støtte til personens selvutvikling (Bandura, 1986, 1997).

Kunnskap er ofte utgangspunktet for endring i helseatferd, hevder Bandura (1997), men understreker likevel tro på egen mestring som en essensiell og regulerende faktor for at personen kan overkomme de utfordringer en livsstilsendring kan innebære. Forfatteren vektlegger at terapeutiske intervensjoner kan vurderes ut fra deres påvirkning på personens forventning om å håndtere situasjonen. Desto bedre intervensjonen styrker individets tro på mestring av livsstilsendringen, desto mer vil individet mobilisere den innsats som er nødvendig for å tilegne seg og opprettholde helsefremmende atferd. Det fremheves videre at effektiv selvregulering ikke bare handler om vilje, men om å søke etter motivasjonsfaktorer, blant annet ved å sette kortsiktige, oppnåelige mål, finne positive incentiver for atferden og søke sosial støtte for å opprettholde innsatsen som trengs for å lykkes. Bandura vektlegger også at individets opplevelse av håndtering og kontroll over sin situasjon, for eksempel ved håndtering av sykdom, øker opplevelsen av personlig mestring, noe som kan bidra til å redusere stress og depresjon knyttet til sykdomssituasjonen. Livsstilsendringer har liten effekt om den ikke varer, skriver Bandura videre, og hevder av vaner som er en del av mellommenneskelige forhold, og som utgjør del av organiserte mønstre i dagliglivet, er mer krevende å bryte. Det vil ofte være elementer av sosialt press, men også en tilfredsstillelse ved å utføre atferden. Å opprettholde atferd handler imidlertid i stor grad om selvregulerende evner og den funksjon og verdi atferden har for individet, understreker forfatteren. En motstandsdyktig mestringstro kan underbygges ved at individet får ferdigheter i å takle utfordrende situasjoner, men også ved å observere rollemodeller som deler hvordan de mestrer situasjoner der motivasjonen har blitt truet (Bandura, 1997).

Den sosiale kognitive teorien vektlegger at menneskelig læring og atferd foregår i sosiale omgivelser, og at mennesket får kunnskap og ferdigheter, tar til seg strategier, regler og holdninger, gjennom interaksjon med andre (Schunk & Usher, 2012). Bandura (1997) viser til individets sammenligning av seg selv med sine omgivelser, og hvordan dette kan ha både negative og positive effekter, blant annet vil et sterkt fokus på sammenligning med de dyktigste kunne redusere egen selvoppfatning. Dette kan forebygges, ifølge Bandura, ved at det sosiale miljøet blir mindre sammenlignende og mindre konkurransepreget, og hvor fellesskapet heller sees som kilde for læring og informasjon, for at individet skal oppleve stadig økende grad av mestring. Det har også betydning hvilken følelsesmessig atmosfære atferden foregår innenfor, skriver Bandura. Positive affekter kan ha en gunstig påvirkning på læring og hukommelse, slik at personer som gjør feil i et øyeblikk hvor de er glade og lykkelige, vil ha tendens til å overvurdere sine evner. De som derimot opplever å lykkes under triste øyeblikk, kan ha tendens til å underestimere sin kapasitet. Dette viser at stemningsleie og følelser kan ha påvirkning på mestringstro og individets selektive minne når det gjelder tidligere opplevelser av seire og tap (Bandura, 1997). Individets mål og verdier står sentralt i den sosiale kognitive teorien, skriver Schunk og Usher (2012), og individet vil motiveres av atferd som det knyttes gode affeksjoner til, som oppleves viktig eller nyttig. At individet har konkrete, attraktive mål er nødvendig for at personen legger ned tilstrekkelig innsats for å nå målet, og dermed erfarer positiv evaluering av egen fremgang (Schunk & Usher, 2012).

Fagermoen og Lerdal (2011) viser til Banduras sosiale kognitive teori og hans kilder til utvikling av mestringsforventning; tidligere erfaringer, andres mestring, betydningen av bekreftelse og anerkjennelse, samt å få styrket fysiologisk eller emosjonell tilstand. Forfatterne fremhever hvordan dette perspektivet er nyttig i lærings- og mestringsarbeid ved at tiltak kan rettes mot alle fire kildene til økt mestringstro. De fremhever betydningen av å belyse pasientenes tidligere og nåværende erfaringer med å håndtere lignende situasjoner, vektlegging av modellering fra medpasienter, å gi støttende tilbakemelding på pasientens innsats, samt å bekrefte normale reaksjoner som frykt eller engstelse, for eksempel at hurtig puls ikke alltid er tegn på hjerteproblem, men vanlig ved kondisjonstrening (Fagermoen & Lerdal, 2011). Wormnes og Manger (2005) fremhever at mestring er det beste kriteriet for at en behandling og et pedagogisk opplegg virker, og at reelle erfaringer kan styrke opplevelsen av mestring, og dermed motivasjon. De fremhever Banduras syn om at deltakelse i aktiviteter er nødvendig for læring. Personer kan være overbevist om at gitte handlinger vil føre til

bestemte resultater, men dersom de tviler på egen evne til å utføre handlingen, vil ikke denne troen påvirke atferden (Wormnes & Manger, 2005). Studier innen blant annet helse og utdanning, viser ifølge Shunk og Usher (2012) at individets mestringstro har sterk sammenheng med grad av motivasjon, læring, måloppnåelse og selvregulering.

3.3 Oppsummering av de teoretiske perspektivene

Både Deci og Ryans selvbestemmelsesteori og Banduras sosiale kognitive teori kan gi utfyllende innsikt og forståelse med hensyn til den kunnskap som fremkommer i møte med deltakerne i studien, spesielt med tanke på faktorer som har bidratt til opprettholdelse av treningsdeltakelse. Etter innsamling av data og analyse av materialet ble teoriene valgt på bakgrunn av deres relevans som viktig utfyllende perspektiv.

Begge de nevnte teorier vektlegger individet som et sosialt vesen som ikke kan ses uavhengig av sine relasjoner og omgivelser, og hvor individets motivasjon og læring utvikler seg i et samspill med andre (Deci & Ryan, 2012; Shunk & Usher, 2012). Dette ble tidlig ansett som et viktig element ved begge teorier da studiens informanter har deltatt i organiserte gruppetreninger og det sosiale aspektet fremkom som vesentlig for opprettholdelse av motivasjon. I tillegg vektlegger teoriene betydningen av at individet opplever å håndtere sin livssituasjon, i form av tro på egen mestring hos Bandura og som et grunnleggende menneskelig behov for kompetanse hos Deci og Ryan. I tillegg gir den enkelte teori sine spesifikke innsikter, blant annet Banduras vektlegging av læring gjennom utføring av handlingen og observasjon av andre, samt Deci og Ryans fremheving av et miljø som underbygger autonomi og selvbestemmelse. Deci og Ryan (2002) fremhever at Banduras perspektiv retter seg mot forventning om effekt av egne handlinger, men teorien mangler, ut fra deres perspektiv, en kobling og en sammenheng med tilfredstillende av individets grunnleggende behov. Perspektivene kan utfylle hverandre, og vil være viktig i forståelse av de erfaringer som deltakerne formidler, og hvordan disse erfaringene kan ha bidratt til opprettholdelse av treningsaktivitet over tid. Dette vil bli utfyllende drøftet i resultatdiskusjonen.

4. FORSKNINGSDESIGN OG METODE

I problemstillingen etterspørres hvilke erfaringer menn med prostatakreft har gjort seg i et rehabiliteringsforløp. For å besvare problemstillingen, ble det valgt en kvalitativ metode med bruk av individuelle semistrukturerte forskningsintervju. Kvalitative metoder benyttes når vi ønsker kunnskap og forståelse omkring menneskers erfaringer, opplevelser og tanker, skriver Malterud (2011), og hun fremhever at hensikten er å utforske meningsinnhold slik det oppleves for de involverte selv. I det følgende vil studiens metode bli presentert, både bakgrunnen for metoden og prosessen som er blitt fulgt.

4.1 Beskrivelse av vitenskapsteoretisk ståsted, design og metode

Kvalitativ forskning bygger på en ontologisk forutsetning om at det eksisterer mange virkeligheter, virkeligheten er kompleks og i forandring, og kunnskapen oppstår i samspillet mellom forskeren og forskningsdeltakerne (Nilssen, 2012). Vitenskapelig kunnskap beskrives av Thomassen (2006) som systematisk og metodisk frembragt, den er begrunnet, sosialt organisert og offentliggjort, slik at det er mulig for andre forskere å vurdere holdbarheten. Thomassen vektlegger maktperspektivet som sentralt innen den postmoderne kunnskapsforståelse, og viser til betydningen av at brukerne selv skal definere sin virkelighet, skape endringer og gjøre sine valg. Det er et perspektiv som vektlegger mennesker som eksperter på eget liv, og som anerkjenner brukernes erfaringer og kunnskap på lik linje med den profesjonelle. Det formidles en *ydmåk kunnskap* som innebærer et verdiperspektiv hvor kunnskapen er åpen for å bli korrigert av brukeren og hvor brukeren står i sentrum (Thomassen, 2006). Den kunnskapsforståelse som formidles her, danner bakgrunnen for denne aktuelle kvalitative studien av menn med prostatakreft, hvor hensikten er å lytte til deres stemmer og de erfaringer de har gjort seg i rehabiliteringsforløpet etter kreftbehandling.

Intervju som metode for kunnskapsutvikling er en samtalebasert erkjennelsesprosess, skriver Kvale og Brinkmann (2009). De fremhever at kunnskapen som skapes er intersubjektiv og sosial, hvor intervjueren og den intervjuede i fellesskap utvikler kunnskap som kan gi deskriptive, spesifikke og nyanserte beskrivelser av intervjupersonens livsverden. De kvalitative metodene har sin styrke i at spørsmålene stilles åpent, uten begrensede forhåndskategorier, og målet er forståelse heller enn forklaringer, skriver Malterud (2011).

Før oppstart av forskningsintervjuene i denne masterstudien ble det utarbeidet en prosjektbeskrivelse, med utdyping av problemstillingen og med gjennomgang av relevante teorier og tidligere forskning. Deretter ble det utformet en semistrukturert intervjuguide, basert på prosjektets problemstilling og aktuelle underspørsmål (se vedlegg 1). Tema og spørsmål i intervjuguiden ble utarbeidet på bakgrunn av mestrings- og motivasjonsteorier, tidligere forskning, samt undertegnedes forforståelse, blant annet formet gjennom yrkeserfaring og fagtilhørighet. Kvale og Brinkmann (2009) skriver at benevnelsen *semistrukturert* innebærer at intervjuet verken er en åpen dialog eller et lukket spørreskjema, men utføres etter en intervjuguide som identifiserer sentrale tema og forslag til spørsmål. Malterud (2011) beskriver hvordan det semistrukturerte intervjuet gir rammer for intervjuet, men at intervjuguiden ikke skal være for detaljert eller følges slavisk. Intervjueren bør ha en åpen og lyttende tilnærming for å kunne fange opp det vedkommende ikke vet fra før, og søke etter kunnskap fra deltakerens livsverden med vekt på deskriptive beskrivelser for å få innsikt i det meningsinnhold og den betydning temaet har for informanten (Malterud, 2011). Kvale og Brinkmann (2009) viser til «kunsten å stille oppfølgende spørsmål» og hvordan dette innebærer en sensitiv og aktiv lytting. Ved å benytte oppklarende spørsmål, vil dette legge et viktig grunnlag for den senere analysen ved at meningsinnhold fremkommer tydeligere, samtidig som det fremmer et godt samspill, skriver forfatterne. Denne metodiske tilnærmingen skapte rammene for både planlegging og gjennomføring av intervjuene med studiens informanter.

4.2 Min posisjon og forforståelse som forsker

Vitenskapelighet innebærer at forskeren er tydelig på de betingelser kunnskapen er utviklet under, skriver Malterud (2011), og hun bruker blant annet begrepet refleksivitet. Refleksivitet innebærer en erkjennelse av hvilken påvirkning forskerens egen bakgrunn, oppfatninger og overbevisninger har på kunnskapsutviklingen. Malterud beskriver dette som en aktiv holdning hvor forskeren søker å utfordre og korrigere egen forforståelse og forutinntatthet. En sentral del av min forforståelse som forsker formes av min bakgrunn som spesialfysioterapeut med arbeid og videreutdanning innen onkologisk fysioterapi. Til daglig arbeider jeg ved Pusterommet ved Oslo universitetssykehus Ullevål, i samarbeid med fysioterapeutkollega, idrettspedagog og seksjonsleder som er kreftsykepleier. Jeg har arbeidet som fysioterapeut innen kreftfeltet siden 2008. Dette har gitt meg kunnskap om ulike former for kreft og kreftbehandling, og betydningen av aktivitet og trening for kreftpasienter generelt og

prostatapasienter spesielt, som er en stor brukergruppe ved Pusterommene. I mitt daglige arbeid møter jeg menn med prostatakraft både før, under og etter kreftbehandling. Jeg har oppstartssamtaler med kartlegging av funksjonsnivå, gjennomgått kreftbehandling og eventuelle bivirkninger, samt mål og ønsker for rehabiliteringsprosessen. I tillegg instruerer jeg gruppetreningstimer og tilpasser individuelle treningsprogram. Arbeidserfaringen ved Pusterommet har gitt meg god kjennskap til de spesifikke utfordringene menn med prostatakraft kan møte i forløpet av kreftbehandling og rehabilitering, inkludert de bivirkninger antihormonbehandlingen kan gi. Det omfatter også en forforståelse av at aktivitet og trening kan erfares som en viktig mestringsstrategi i møte med alvorlig sykdom. Min fagbakgrunn som fysioterapeut gjør at jeg har en forankring innen en tradisjon som fremhever fysisk aktivitet som et viktig hjelpemiddel for bedret fysisk og psykisk helse. Neumann og Neumann (2012) beskriver betydningen av forskerens *selvbiografiske situering*, som innebærer en refleksjon over egen sosial posisjon og historie og hvordan dette påvirker samhandlingen; hva som snakkes om og eventuelt ikke snakkes om. Forskerens oppgave er å tydeliggjøre dette, slik at informantenes stemme kan tre klarere frem. Dette vil bli nærmere belyst i avsnitt 4.7.

Som del av forberedelsene til og planlegging av studien, gjennomgikk jeg teorier som kunne gi forståelse omkring erfaringer i et rehabiliteringsforløp når det gjelder mestring og motivasjon. Blant teoriene som ble gjennomgått var Antonovskys teori om salutogenese og begrepet «opplevelse av sammenheng», Banduras sosiale kognitive teori med innsikt omkring utvikling av mestringstro, samt Deci og Ryans selvbestemmelsesteori med forståelse av sammenheng mellom individets grunnleggende behov og regulering av motivasjon. De teoretiske perspektivene bidro med en innsikt omkring helse som mer enn bare fravær av sykdom, og at mestring og motivasjon formes i et samspill mellom enkeltmennesket og dets omgivelser og sosiale nettverk. I tillegg ble aktuell forskning gjennomgått, både når det gjelder kvantitativ forskning på effekt av trening for menn med prostatakraft, samt kvalitative studier omkring prostatapasienters erfaring med trening. Forskningen ga meg innsikt i betydningen av trening ved prostatakraft og de mulige helseeffektene det kan gi. I tillegg fant jeg at forskere etterlyste mer kunnskap omkring hvilke faktorer som bidrar til at menn, etter ADT-behandling for prostatakraft, opprettholder trening over tid. Her ble det erfart et kunnskapshull og dette vekket min nysgjerrighet, og problemstillingen ble utformet på bakgrunn av det. I tillegg var det et ønske fra leder i seksjonen hvor undertegnede er ansatt,

om å få belyst noen av de erfaringene prostatapasienter har i rehabiliteringsforløpet som er etablert i et samarbeid mellom sykehuset og bydeler i Oslo kommune.

Samlet sett, både egne arbeidserfaringer, fagtilhørigheten som fysioterapeut og innsikten fra teorier og forskning, formet min forforståelse og forkunnskap. Dette bidro i utformingen av problemstillingen og planlegging av studien. I forløpet av studien har jeg forsøkt å reflektere over hva denne forforståelsen innebærer og hvordan det har påvirket kunnskapsprosessen. Det kan ha åpnet opp for samtale om sentrale tema, men samtidig kan det ha begrenset tilgangen til informasjon som andre personer med annen bakgrunn ville fått innsikt i. Målet har vært å åpne seg for det datamaterialet formidler, også når det ikke skulle være i tråd med min forforståelse og mine antagelser.

4.3 Rekruttering av informanter og beskrivelse av utvalg

Innledningsvis ble det utarbeidet en prosjektbeskrivelse som inneholdt studiens målsetting, hensikt og metode, samt tidligere forskning og forskningsetisk vurdering. Det ble sendt søknad om godkjenning av prosjektet til Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk, REK. I svarbrev av 02.02.2017 skriver komiteen at prosjektet faller utenfor helseforskningslovens virkeområde, og at det derfor kan gjennomføres uten godkjenning fra REK (vedlegg 2). Det ble samtidig gitt dispensasjon fra taushetsplikt for prosjektleder Knut Løndal, for gjennomgang av journalopplysninger for identifisering av aktuelle kandidater til studien. Etter ny søknad om prosjektendring ble denne utvidet til også å omfatte undertegnede som prosjektmedarbeider og masterstudent (vedlegg 3). Det ble deretter innsendt melding om behandling av personopplysninger til Norsk senter for forskningsdata, NSD. I brev av 31.03.2017 skriver NSD at personvernombudet tilrår at prosjektet gjennomføres (vedlegg 4), men har enkelte kommentarer som de ønsker presisering av før oppstart av prosjektet (vedlegg 5). Etter gjennomgang av kommentarene og telefonsamtale mellom undertegnede og ombudet, ble det gjort justeringer i informasjonsskrivet til studiens deltakere. Dette ble så tilsendt ombudet som godkjente skrivet for utsendelse (vedlegg 6), og endelig informasjonsskriv ble sendt ut til informantene (vedlegg 7), inkludert samtykkeerklæring (vedlegg 8).

Deltakerne ble rekruttert blant menn med prostatakreft som hadde gjennomført rehabiliteringsforløp ved Seksjon læring og mestring i Kreftklinikken ved Oslo universitetssykehus (OUS), og som er eller har vært under ADT-behandling for sin prostatakreft. Informantene skulle ha deltatt i tilrettelagt trening i minimum seks måneder ved Pusterommet OUS og/eller ved treningstilbudet for kreftrammede ved frisklivssentraler i Oslo kommune. Det var ønskelig at deltakerne hadde startet forløpet i det innledende seks ukers rehabiliteringsprogrammet for prostatapasienter ved Kreftklinikken i OUS, men dette ble ikke ansett som nødvendig for at deltakerne kunne besvare prosjektets problemstilling. Det var ønskelig med noe bredde i alder og ulik grad av erfaring med aktivitet og trening fra tidligere, for å styrke mangfoldighet blant deltakerne. Innledningsvis ble det gjort en antagelse om at et antall mellom 7-10 informanter ville være tilstrekkelig, og gjennomførbart innen prosjektets rammer. Et strategisk utvalg er sammensatt slik at problemstillingen belyses i best mulig grad, at bredde og variasjon i perspektiver sikres og at systematiske feil forebygges (Malterud, 2011). Antall intervjupersoner er avhengig av formålet og forskningsspørsmålet, skriver Kvale og Brinkmann (2009), og vektlegger at metningspunktet nås når ytterligere intervjuer ikke vil bidra med mye nytt. Forfatterne fremhever at et for stort antall vil redusere muligheten for en dyptgående analyse av materialet. Kvaliteten på den enkelte intervjusamtale kan vurderes ut fra hvor stor del av den transkriberte teksten som svarer på problemstillingen (Malterud, 2011).

Samtlige deltakere skulle ha avsluttet sin treningsperiode ved Pusterommet, slik at deltakerne ikke var i kontakt med undertegnede som treningsinstruktør på tidspunktet for intervjuet. I tillegg skulle deltakerne være rekruttert til rehabiliteringsforløpet av andre fysioterapeuter ved seksjonen enn undertegnede og/eller hatt treningsoppfølging i hovedsak av andre fysioterapeuter. Hensikten med dette var å opprettholde en nødvendig distanse mellom intervjuer og intervjuperson, slik at undertegnede ikke hadde både rollen som terapeut og forsker overfor deltakerne. Imidlertid er det slik at undertegnede innehar en dobbeltrolle i den forstand at jeg både er forsker og ansatt i seksjonen som driver treningstilbudet for prostatapasientene, noe som også NSD kommenterer (vedlegg 5). Dette gir en dobbeltrolle og NSD vektla en tydeliggjøring av dette i informasjonsskrivet til deltakerne. I tillegg ble det i informasjonsskrivet understreket at deltakelse var frivillig og at en eventuell avvisning av deltakelse ikke ville gi noen form for innvirkning på behandling og oppfølging ved sykehuset.

Undertegnede mastergradsstudent tok kontakt med fysioterapeutene som leder treningsgruppene for kreftrammede ved frisklivssentralene og fikk oppgitt aktuelle kandidater til studien. Kandidatene ble så oppringt av undertegnede for å informere om studien. De kandidatene som stilte seg positive til deltakelse, ble tilsendt informasjonsskrivet med utfyllende opplysninger. Totalt ble ni informanter kontaktet, samtlige svarte ja til deltakelse. Én deltaker ble ekskludert fra studien før intervju ble gjennomført da han ikke hadde mottatt ADT-behandling. Det var ut fra prosjektets problemstilling ønskelig å nå deltakere som hadde gjennomgått denne behandlingen på bakgrunn av de bivirkninger behandlingen omfatter, samt få innsikt i ADT-behandlingens eventuelle innvirkning på opprettholdelse av trening. Det ble innledningsvis vurdert som et forventet tilstrekkelig antall med åtte deltakere, og at et eventuelt behov for ytterligere informanter ville bli vurdert mot slutten av intervjuene.

Studiens åtte deltakere er mellom 67 til 75 år, med en gjennomsnittlig alder på 70 år. Ingen av deltakerne var aktive i organiserte tilbud i forkant av oppstarten i rehabiliteringstilbudet, men forholdet til og nivået på fysisk aktivitet varierte mellom deltakerne, fra relativt sedat livsstil til mer aktive syklist, tur- og skigåere. De fleste er alderspensjonister og mange har blitt dette relativt nylig. Kun én av deltakerne er fremdeles i jobb under tidspunktet for intervjuet, mens en annen ble pensjonist underveis i rehabiliteringsforløpet. To av deltakerne hadde aldri tidligere møtt undertegnede mastergradsstudent. De øvrige seks informantene har i perioder hatt undertegnede som instruktør under trening, men samtlige har de siste måneder hatt veiledning og oppfølging av andre fysioterapeuter enn undertegnede. Syv av deltakerne hadde avsluttet sin treningsperiode ved sykehuset, kun én trente fortsatt ved Pusterommet, men ved annet sykehus i OUS. Dette innebar at undertegnede ikke hadde noen terapeutrolle overfor noen av informantene på tidspunktet for intervjuet, men at seks av deltakerne tidligere i forløpet har hatt undertegnede som treningsinstruktør under gruppetreninger ved Pusterommet OUS. Samtlige har mottatt ADT-behandling for sin prostatakraft, i et tidsrom fra seks måneder til to og et halvt år. Én deltaker mottar på intervjutidspunktet fremdeles ADT-behandling, og vedkommende har en kronisk prostatakraftdiagnose. Øvrige deltakere er kurert for sin prostatakraft. Én deltaker har i tillegg til prostatakraft også en annen kreftdiagnose, som er kronisk. Tabell 3 i resultatpresentasjonen gir en samlet oversikt over deltakerne.

4.4 Forberedelse og gjennomføring av semistrukturerte intervju

Innledningsvis ble det utarbeidet en intervjuguide hvor sentrale tema ble identifisert, med forslag til åpne spørsmål (vedlegg 1). Intervjuguiden ble presentert på en samling med andre medstudenter ved masterstudiet. Dette ga nyttige innspill, blant annet på hvordan spørsmålene ble oppfattet av medstudentene, og en tilbakemelding på hvilken mulig innvirkning spørsmålene kunne ha på informantene. Dette gjaldt blant annet spørsmål omkring bivirkninger av ADT-behandlingen, som kan være av sensitiv art da en av hovedutfordringene blant annet er impotens. I tillegg ble det gitt tilbakemelding på rekkefølgen av spørsmålene. Ut fra denne tilbakemeldingen ble det gjort noen endringer i utforming av guiden. Innspillene fra medstudenter og veileder bidro til å øke undertegnedes bevissthet omkring hvordan spørsmålene kunne oppfattes. Intervjuguiden ble underveis i intervjuprosessen i økende grad et dynamisk dokument; spørsmål og rekkefølge ble justert ut fra de erfaringer som ble gjort underveis, og samtalene fløt etter hvert lettere med mindre bundethet av guiden. Likevel var guiden hele tiden en ramme for samtalene som gjorde at viktige tema ble belyst i samtlige intervjuer.

Samtalene med informantene ble gjennomført ved Kreftsenteret ved OUS Ullevål. Oppmøtested var i samme etasje hvor også Pusterommet ligger, men på et kontor i en annen avdeling. Dette ble gjort for at rammene skulle oppleves som mer nøytrale sammenlignet med treningslokalene, men også fordi møtestedet var mer usjenert og rolig slik at samtalen kunne foregå uforstyrret. Tilstede under intervjuene var undertegnede mastergradsstudent og informanten. Tidsramme for intervjuene lå på en time, pluss-minus 15 min. Alle ble tilbudt en kopp kaffe eller te og et glass vann. Innledningsvis ble det småpratet litt, om reiseveien til sykehuset, om været ute eller andre små tema. Formålet med studien ble kort repetert, selv om de også hadde fått dette skriftlig i forkant, og det ble underskrevet samtykkeerklæring (vedlegg 8). Det ble gjennomgått noen fakta omkring informantens alder, yrkesstatus, type kreftbehandling gjennomgått samt beskrivelse av gjennomført treningsdeltakelse i rehabiliteringsforløpet. Lydopptak ble gjort ved bruk av egnet båndopptaker, og dette ble det informert om før opptaket ble igangsatt. Kvale og Brinkmann (2009) beskriver dette som *briefing* før oppstart av intervjuet, for å tydeliggjøre rammer og formål og skape en innledende trygg atmosfære. Forfatterne beskriver også betydningen av en *debriefing*, da deltakerne kan oppleve det å dele personlige tanker og opplevelser både som en berikelse, men også som krevende og utleverende. Deltakerne i denne studien ble avslutningsvis spurt om det var noe

mer de ønsket å tilføye og de ble spurt om hvordan de hadde opplevd å bli intervjuet, nettopp for å fange opp eventuell uro i etterkant av intervjuet. Selv om deltakerne ikke ga uttrykk for ubehag i etterkant, kan det likevel ikke utelukkes at enkelte tema har kjentes krevende å samtale omkring. Flere beskrev det imidlertid som en god opplevelse å kunne reflektere over erfaringene de har hatt i rehabiliteringsforløpet. Neumann og Neumann (2012) beskriver det de kaller *oppmerksom tilstedeværelse*, og at dette er spesielt viktig i intervjuer med mennesker som kan være i sårbare situasjoner. Dette handler om å være oppmerksom på kroppsspråk, grimaser, uro, rastløshet eller knyttede hender, ifølge forfatterne. Det ble erfart underveis i intervjuene med deltakerne at enkelte tema omkring behandling og bivirkninger var sensitive å samtale omkring, og det ble da vist støtte, men også en tilbakeholdenhet som underbygget at deltakeren selv bestemte hvor mye han ønsket å utdype temaet.

4.5 Transkribering av intervju

Det ble gjennomført åtte forskningsintervju i mai og juni 2017. Samtlige lydopptak fra intervjuene ble transkribert til tekst av undertegnede, og transkripsjonen ble gjort fortløpende etter intervjuet. Intensjonen var å transkribere samtlige intervju før det neste skulle gjennomføres, men de siste intervjuene kom relativt tett tidsmessig, slik at disse ble transkribert med noe forsinkelse. Malterud (2011) fremhever at den skriftlige teksten i størst mulig grad skal uttrykke det informantene har til hensikt å meddele, og hun skriver at det kan være riktig å redigere teksten under transkribering for å frem meningsinnholdet tydeligere i overgang fra muntlig språk til tekst. Under transkribering av lydfilene i denne studien ble lydopptakene skrevet ned ordrett, men lyder, gjentakelser og uttrykk som latter, stønn og kremting ble kun tatt med der det kunne underbygge forståelsen av innholdet eller emosjonene i samtalen. Eksempler på dette er når informantene var ironisk, så kunne ordene *smiler* eller *ler* bli lagt til i parentes etter uttalelsen. Når vedkommende brukte tid på et resonnement kunne ordet *eh* bli tatt med i teksten, eller dersom informantene la ekstra trykk på et ord, ble dette ordet understreket. Nilssen (2012) fremhever verdien av at forskeren selv transkriberer intervjuopptakene ved at transkripsjonen gir viktige refleksjoner i analyseprosessen, sentrale tema blir synlige og stemningen i intervjudialogen blir oppfrisket. Nilssen poengterer at skrivingen er en del av forskningen, både for å samle datamaterialet, men også som metode for dataanalyse. Etter at samtlige intervju var blitt transkribert forelå et rikholdig tekstmateriale på mellom 8-10 tettskrevne sider pr intervju. På dette tidspunktet ble det tatt et foreløpig standpunkt om at dette ga et tilstrekkelig «mettet» materiale.

Meningsbegrepet er ikke en objektiv størrelse, hvor målet er å beskrive et felt i sin helhet, men snarere at materialet gir rikelig innsikt, gjerne med mange variasjoner, uten å være for omfattende (Malterud, 2002).

4.6 Analyse av data; Systematisk tekstkondensering

I analysen av datamaterialet benyttes metoden systematisk tekstkondensering, som er en metode for deskriptiv, tverrgående analyse av fenomener, utviklet og beskrevet av Malterud (2011). Metoden innebærer en datastyrt analyse, i motsetning til teoristyrt analyse, hvor forskeren finner meningsenheter i teksten som gir grunnlag for utvikling av databaserte kategorier hvor meningsinnholdet kan tre tydeligere frem (Malterud, 2002, 2011).

Bakgrunnen for valg av analysemetode har vært at den fremstod som et forståelig og strukturert hjelpemiddel for undertegnede i prosessen med å analysere materialet. I tillegg var vektleggingen av det deskriptive av betydning, da studiens problemstilling vektla deltakernes erfaringer i rehabiliteringsfasen etter behandling for prostatakreft. Undertegnede hadde et ønske om å løfte frem og tydeliggjøre brukerstemmen for å få innsikt i de erfaringer menn med prostatakreft har gjort seg i rehabiliteringsprosessen. Dette innebar et ønske om en åpenhet mot og nærhet til data, heller enn en teoristyrt tilnærming. Malterud understreker at en kvalitativ studie innebærer både beskrivelser og tolkninger, det ene avhenger av det andre. Samtidig kan forskeren innta en posisjon som i hovedvekt er beskrivende, hvor intensjonen er å videreformidle informantens stemme så uforstyrret som mulig av forskerens ståsted og forforståelse, noe som krever en stor grad av bevissthet hos forskeren på egen innflytelse på materialet (Malterud, 2011).

De fleste analyser bygger på prinsipper om dekontekstualisering, hvor en ser på deler av stoffet som omhandler noe av det samme, og rekontekstualisering for å se om de enkelte delsvarene fortsatt gir mening i den sammenheng de ble hentet ut fra, skriver Malterud (2011). Hun fremhever at en tverrgående analyse innebærer at informasjonen bygger på materialet fra flere forskjellige informanter, og at det i analysen søkes etter både fellestrekk og variasjonsbredde. Etter at samtlige intervju var blitt transkribert, ble analysetrinnene i systematisk tekstkondensering benyttet, slik de er presentert av Malterud (2011). Malteruds analysetrinn ble fulgt ved at undertegnede først leste gjennom materialet for å identifisere foreløpige tema som kunne besvare prosjektets problemstilling. Deretter ble tekstmaterialet

gjennomgått for å finne meningsbærende enheter, det vil si deler av tekst som belyste problemstillingen og dermed sa noe om de foreløpige temaene. De meningsbærende enhetene ble så sortert i kodegrupper, og dette innebar samtidig en revurdering av de foreløpige temaene. Hver kodegruppe ble delt opp i subgrupper, det vil si deltema som beskrev ulike nyanser av innholdet i kodegruppen. Denne prosessen tok tid, det var et omfattende materiale av tekstbiter, samt at hver tekstbit måtte vurderes med hensyn til hvor den passet best inn og hva den faktisk omhandlet. Når denne prosessen var landet så godt som mulig, ble det utarbeidet et tekstkondensat for hver subgruppe. I følge Malterud er tekstkondensering en tekst som gir et felles uttrykk for hva som formidles av deltakerne omkring subtemaet. Undertegnede laget et arbeidsdokument med en tabell hvor samtlige meningsbærende enheter ble sortert under sin aktuelle kodegruppe, se tabell 1 som gir et eksempel på foreløpig tema og en subgruppe innen temaet.

Eksempel foreløpig tema/kodegruppe:	Eksempler meningsbærende enheter, kodet i subgruppe «Et spark bak»:	Tekstkondensat for subgruppen:
Behov for å etablere treningsrutine	<ul style="list-style-type: none"> - Da hadde jeg begynt å savne et eller annet som jeg kunne starte på, for å komme meg i form. Derfor tok jeg kontakt, og så var det jo gratis. - Da hadde jeg kommet i gang det første halve året, da hadde jeg fått meg et spark bak. - Det var vel for å prøve å være i noe bedre form enn det jeg er, og det å begynne med ting, komme i gang med fysisk aktivitet og trening. - Jeg hadde jo søren ikke sett innsiden av en gymsal siden gymnaset. 	<p>Jeg hadde behov for å komme i form og trengte «et spark bak».</p> <p>Gruppetilbudet ga meg mulighet og hjelp til å komme i gang med regelmessig trening.</p>

Tabell 1. Eksempel fra analyseprosessen; identifisering av foreløpig tema med koding av meningsbærende enheter i subgruppe og utforming av tekstkondensat.

Det ble innledningsvis identifisert fire kategorier, det vil si hovedtema som besvarte problemstillingen. Disse ble utviklet gjennom en sammenfatning av innholdet i de kondenserte kodegruppene. De valgte kategoriene vil utgjøre underavsnittene i resultatkapittelet (Malterud, 2011). Følgende innledende hovedtema ble identifisert; *Erfart behov for å komme i form/krefter mot kreften*, *Sosialt miljø av likesinnede*, *Instruktøren som motivator* og *Psykisk velvære*. Underveis i koding av meningsbærende enheter utviklet det seg to nye tema, som fikk navnet *Selvbestemt intensitet* og *Forpliktelse*, da dette fremkom som sentrale momenter i belysningen av problemstillingen. I avsluttende fase av analyseprosessen ble kodegruppene justert og temaer skiftet plassering etter en vurdering av hvilken sammenheng de innholdsmessig hørte hjemme for deltakerne. Blant annet ble temaet om *Psykisk velvære* plassert som subgruppe under temaet *Krefter mot kreften* da deltakerne koblet disse temaene tett sammen. I tillegg ble temaet *Selvbestemt intensitet* lagt som en subgruppe under temaet *Instruktøren som tilrettelegger* da deltakerne vektla instruktørens rolle og betydning omkring dette temaet. Etter flere runder med dekontekstualisering og koding av meningsbærende enheter, ble hele datamaterialet lest gjennom på ny for å rekontekstualisere. Dette ble gjort for å vurdere om de valgte kategorier ga mening og forankring når materialet ble sett i sin helhet. Følgende hovedtema trådte frem som sentrale til fordypning i resultatdelen: *Krefter mot kreften*, *Sosialt fellesskap med likesinnede*, *Instruktøren som tilrettelegger* og *Forpliktelse*. Når analysen i en induktiv, kvalitativ studie er gjennomført sitter forskeren ofte igjen med 3-5 kategorier eller temaer, skriver Nilssen (2012). Hun vektlegger hvordan relevante teorier i denne fasen hentes frem igjen, og bidrar til forståelse, forklaring og fortolkning av materialet, i tillegg til annen forskning.

4.7 Pålitelighet, gyldighet og overførbarhet

Innen samfunnsvitenskapene benyttes ofte begrepene reliabilitet, validitet og generaliserbarhet, for å beskrive troverdighet, styrke og overførbarhet av kunnskap, skriver Kvale og Brinkmann (2009). Forfatterne velger å bruke tradisjonelle begrep som er vanlige i dagligtale ved å benytte begrepet *pålitelighet* om reliabilitet og *gyldighet* om validitet. Begrepet reliabilitet, ifølge forfatterne, har med muligheten for å reprodusere kunnskapen, av andre forskere og på andre tidspunkt. De fremhever hvordan dette kan eksemplifiseres blant annet i hvordan spørsmålene stilles, ved at ledende spørsmål kan påvirke svarene til informanten. Målet er å motvirke en vilkårlig subjektivitet, fremhever de, men sier samtidig at rammene for intervjuet ikke bør bli fastlåste, men preget av improvisasjon, fornemmelser og

utdyping av viktige tema underveis. Malterud (2011) poengterer at forskeren innen kvalitative studier vil forme og påvirke forskningsprosessen, og at repeterbarhet dermed ikke blir et egnet kriterium for pålitelighet. Innen kvalitativ forskning blir det erkjent at det finnes flere gyldige versjoner av kunnskapen, og forskerens refleksivitet blir dermed sentral ved å erkjenne og formidle eget ståsted i prosessen og utfordre fremgangsmåter og konklusjoner (Malterud, 2011). Påliteligheten i denne konkrete studien vil avhenge av min evne til å tydeliggjøre veien til kunnskapen; hvilke premisser som er lagt og hvilke valg jeg har tatt underveis. Samtidig ligger det en erkjennelse i at jeg vil få frem én versjon av kunnskapen, mens andre forskere ville ha kunnet se andre perspektiver.

Kvale og Brinkmann (2009) viser til at begrepet validitet i samfunnsvitenskapene handler om hvorvidt en metode undersøker det den skal undersøke, og understreker at validering er en kontinuerlig prosess gjennom alle fasene av forskningsarbeidet fra planlegging, til gjennomføring, analysing og rapportering. Forfatterne fremhever betydningen av åpne, enkle og korte spørsmål, og at spørsmålene tilpasses intervjupersonens bakgrunn, ordforråd og oppfatningsevne. Validitet, eller gyldighet, innebærer en bevissthet omkring intervjupersonens forståelse av spørsmålet, men også av forskerens evne til å lytte til svarene og be om avklaring og utdyping. I møte med deltakerne i masterstudien forsøkte jeg å styrke gyldigheten ved bruk av enkle og forståelige spørsmål. I tillegg benyttet jeg oppfølgende spørsmål når jeg ønsket å få utfyllende informasjon omkring et tema eller når jeg var usikker på hva deltakerne faktisk mente. Jeg spurte hva de la i ulike uttrykk eller begrep eller sjekket ut min forståelse ved å spørre; «har jeg oppfattet deg rett når du sier at...». Kvale og Brinkmann fremhever betydningen av hvordan spørsmålene stilles, ulik ordlyd vil kunne gi ulike svar, fra deskriptive og emosjonelle til mer kognitive og evaluerende. Forfatterne trekker også frem analysefasen, hvor validering innebærer at det stilles spørsmål til funnene, det vil si at forskeren har et kritisk syn på egne fortolkninger, blant annet vurderingen av avvikende funn, oppfølging av rivaliserende forklaringer eller ved feedback fra informantene.

Generaliserbarhet, eller overførbarhet, av funnene, innebærer ifølge Kvale og Brinkmann (2009) muligheten for at funnene kan være gyldige ut over den konteksten hvor de fremkom, det vil si om de kan overføres til andre personer og situasjoner. De problematiserer betydningen og nødvendigheten av å generalisere. Dette innebærer, hevder de, en antakelse

om at vitenskapelig kunnskap må være universell og gyldig for alle mennesker, tidspunkt og steder, men forfatterne fremhever sosial kunnskap som sosialt og historisk kontekstualisert. Kvale og Brinkmann presenterer blant annet en forskerbasert og en leserbasert analytisk generalisering. I det første tilfelle vil forskeren gi innholdsrike og konkrete beskrivelser, samt argumentere for overførbarhet av funnene. I det andre tilfelle kan leseren, på grunnlag av fylldige og gode beskrivelser av funn og kontekst, gjøre en vurdering av overførbarheten. Malterud (2011) fremhever på sin side betydningen av at forskningen er relevant, og beskriver en forventning om at forskningen kan gi en innsikt som kan brukes «til et eller annet». Hun understreker betydningen av at forskeren innledningsvis har god kjennskap til litteratur og forskning på feltet, slik at forskeren kan svare på spørsmålene; hva vet man allerede innen dette området og hva kan denne konkrete studien tilføre. Malterud fremhever hvordan en ny problemstilling kan gi kreativ og hittil ukjent kunnskap, men også hvordan nye metoder innen velkjente tema kan bidra med nye vinklinger og nyanser. Når det gjelder overførbarheten av kunnskapen i denne masterstudien, vil kun en fylldig beskrivelse av deltakere, kontekst og kunnskapsprosess gi mulighet for en vurdering av dataenes overførbarhet til andre tilrettelagte treningstilbud i rehabiliteringsfasen etter prostatakreft. Imidlertid er det et mål for studien at den skal oppleves relevant og engasjerende å lese for alle som på ulike måter finner problemstillingen nyttig og viktig, enten som privatperson eller som fagperson.

Undertegnede har som ansatt i seksjonen som driver Pusterommet ved Oslo universitetssykehus, samtalt og samarbeidet med mange prostatapasienter, både under og etter behandling for prostatakreft. Dette har vært et viktig kunnskapsgrunnlag i alle deler av prosessen og gitt en sensitivitet overfor aktuelle tema og problemstillinger. Samtidig kan det ha skapt en forutinntatthet, en forventning om bestemte svar. Malterud (2011) bruker begrepet *feltblindhet*, og vektlegger betydningen av å innta en metaposisjon ved å se seg selv og prosjektet i et fugleperspektiv. For å styrke påliteligheten og gyldigheten av funnene i studien har undertegnede vektlagt å stille deltakerne åpne spørsmål for å styrke deres mulighet til fritt å dele tanker og refleksjoner. Det har også vært forsøkt å møte materialet med en lydhørhet overfor det uventede, både under intervjuene, men også i tolkning og kategorisering av funnene. I rollen som både forsker, og samtidig fysioterapeut overfor deltakergruppen prostatapasienter, har jeg hatt behov for innspill og tilbakemeldinger for å kunne løfte blikket og lete etter alternative forståelser og tolkninger. For å styrke denne lydhørheten overfor materialet har jeg konsultert personer som ikke har den samme grad av kjennskap til

målgruppen og temaområdet, og som dermed i mindre grad har forutinntatte meninger. Her har primært veileder vært en viktig motvekt og gitt utfyllende innspill, blant annet ved å understreke betydningen av å være tro mot og tydeliggjøre deltakernes stemme i materialet. I tillegg har undertegnede samarbeidet med annen masterstudent, som har gjennomgått metode- og resultatpresentasjon og gitt tilbakemelding på min evne til å formidle kunnskapsprosessen på en forståelig og refleksiv måte. Tilbakemeldingene har bedret min evne til å løfte blikket og se datamaterialet fra nye synsvinkler.

Gyldigheten av funnene i studien kan påvirkes av at deltakerne kan føle på en takknemlighetsgjeld overfor Pusteromstilbudet ved sykehuset. Syv av de åtte deltakerne i studien har deltatt i treningsgruppene der, og enkelte har deltatt i treningstilbudet over lengre tid. Samtlige deltakere var klar over at undertegnede er ansatt ved Pusterommet og at resultatene av studien ville bli formidlet til pasienter, ansatte og ledere ved sykehuset. Dette kan ha hindret en ærlig og direkte deling av deltakernes erfaringer, der de kan oppleve at dette ville gi en negativ kritikk av tilbudet. Dette forholdet ble forsøkt imøtegått ved at samtlige deltakere ikke lenger var brukere av Pusteromstilbudet, at det hadde gått noe tid siden de avsluttet og at de fleste av deltakerne hadde et mer perifert forhold til undertegnede som fysioterapeut og treningsinstruktør, selv om seks av de åtte deltakerne har møtt undertegnede i sammenheng med trening på Pusterommet. Intervjuene ble også gjennomført på sykehuset, i samme etasje som Pusterommet ligger. Dette er forhold å reflektere rundt med hensyn til hvordan det kan ha påvirket deltakerne og de erfaringer de har valgt å dele. Et kjent fjes og et kjent sted kan imidlertid også bidra til trygghet og fortrolighet som kan åpne for ærlige og utdypende svar. Neumann og Neumann (2012) hevder at det optimale ikke nødvendigvis er mest mulig avstand mellom forsker og deltaker; forforståelse innen feltet gir hjelp til å sortere informasjonen som fremkommer, men samtidig er det behov for en avstand som gir analytisk distanse. Innen kvalitativ forskning vil forskeren alltid påvirke materialet med sin bakgrunn og sin forforståelse, vektlegger Nilssen (2012). Hun fremhever hvordan forskeren er i interaksjon med forskningsdeltakerne, og dermed påvirker kontekst og materialet, og at dette er uunngåelig. Nilssen tydeliggjør hvordan troverdigheten til forskerens tolkninger kan økes, ved en stadig bevissthet rundt forskerens påvirkning, hva den gjør at forskeren vender blikket mot, og hva forskeren vender blikket fra. Kvale og Brinkmann (2009) bruker begrepet *kvalifisert naivitet*, som handler om en fordomsfrihet som åpner for nye og uventede fenomener, på tross av at intervjueren har god kunnskap omkring temaet.

4.8 Metodiske utfordringer og begrensninger

I analysen av studiens datamateriale benyttes en metode som har sitt tyngdepunkt i det datanære, hvor det ikke benyttes forhåndsbestemte teoretisk briller for å forstå og sortere funnene. Nilssen (2012) beskriver det som å «gi slipp på teoriene» for en stund. En åpen koding innebærer at teoriene ikke styrer kodings- og kategoriseringsprosessen, og dette er en forutsetning i induktive, kvalitative studier. Nilssen fremhever at forskeren nødvendigvis vil påvirke også en åpen kodingsprosess ut fra sin bakgrunn, erfaring, kunnskap og forforståelse, blant annet inspirert av teori. Thomassen (2006) skriver at data nødvendigvis påvirkes av hvordan de blir forstått og fortolket, og at dette er et forhold som verken er mulig eller ønskelig å unngå. Vitenskapen må være offentlig i den forstand at datagrunnlag og begrunnelse må være åpent tilgjengelig for vurdering og debatt, skriver Thomassen. Hun fremhever at det viktigste kravet til objektivitet innen vitenskapelig kunnskap, ligger i begrepet intersubjektivitet. Veien frem til kunnskap skal være så tydelig og tilgjengelig at andre kan vurdere holdbarheten av påstandene (Thomassen, 2006). Kvale og Brinkmann (2009) belyser hvordan mening konstrueres og rekonstrueres i et samspill, hvor en ikke lenger leter etter én ekte sann mening, men heller at ulike fortolkere vil kunne finne ulike meningsinnhold. Dette anser forfatterne heller som en styrke enn som en svakhet ved intervjumetoden. Kvale og Brinkmann stiller imidlertid spørsmål ved skjevheten i maktforholdet mellom forsker og intervjuperson, og påpeker ekspertens makt til å avgjøre hva intervjupersonen mener. De spør seg hvem det er som «eier» meningene i et intervju, og om ikke intervjupersonene burde være med å vurdere fortolkningen av egne meninger og historier. I denne masterstudien av menn som har gjennomgått rehabilitering etter prostatakreft, kunne det transkriberte materialet ha vært forelagt informantene for gjennomlesning. Undertegnede valgte å ikke gjøre dette, av ulike grunner. Det transkriberte materialet fremstod som tydelig og forståelig, uten nevneverdige uklarheter med hensyn til hva informantene mente. I tillegg var det også en tids- og ressursdimensjon i vurderingen av om dette skulle prioriteres. Det er likevel slik at det kunne ha fremkommet nye og verdifulle tillegg om deltakerne hadde fått lese gjennom datamaterialet, med utdypinger og kanskje også korrigeringer. Tekster som er nedtegnet av forskeren kan ikke bli helt nøyaktige, vektlegger Nilssen (2012). Hun poengterer at transkripsjoner fanger det verbale språket og ikke konteksten og det kroppslige uttrykket, og fremhever at forskeren tar avgjørelser av hva som regnes som viktig. Nilssen påpeker at innen kvalitativ forskning er forskeren selv det viktigste instrumentet, det innebærer menneskelige feil, det kan bli gjort feilvurderinger, men samtidig

kan forskeren bidra med et helhetlig blikk på interaksjon og kontekst, tilpasse seg og respondere på situasjoner slik at verdifull informasjon kommer frem.

4.9 Forskningsetisk vurdering

Hele prosessen fra planlegging til utforming, analyse og rapportering må gjennomgås av en etisk holdning som innebærer respekt for enkeltindividet, som beskrevet i Helsinkideklarasjonen (World Medical Association, 2008). Dette innebærer blant annet strenge krav til informert samtykke før deltakelse, trygg oppbevaring av datamaterialet og at anonymiteten til deltakerne er godt ivaretatt, spesielt når det gjelder forhold som kan gi gjenkjennelse (Malterud, 2011). I informert samtykke ligger at deltakeren kjenner prosjektet godt nok til at de kan vurdere om de ønsker å bidra med sin kunnskap eller ei, blant annet må deltakerne få god informasjon om hvordan data skal samles inn, håndteres og presenteres, skriver Malterud. I tillegg vektlegger forfatteren at deltakerne ikke skal føle noe form for press om å delta gjennom usikkerhet på om en avvisning av deltakelse kan virke negativt inn på for eksempel en terapeut/pasient-relasjon. Det skal være tydelighet på at deltakeren kan stoppe opptaket eller slette materialet underveis i prosessen dersom det utvikler seg på en annen måte enn deltakeren så for seg. Informantene i denne masterstudien ble først oppringt og gitt muntlig informasjon om prosjektets formål og hvordan data ville bli samlet inn, samt informasjon om hvordan data ville bli formidlet i etterkant. Dersom de stilte seg positive til deltakelse, ble de tilsendt et informasjonsskriv med ytterligere utfyllende informasjon (vedlegg 7), blant annet vurdering av fordeler og ulemper ved deltakelse, vektlegging av anonymisering, frivillighet i deltakelse og mulighet for å trekke samtykke med mindre materialet allerede var del av analyser eller publikasjoner.

Kvale og Brinkmann (2009, s. 35) hevder at forskningsintervjuet er «gjennomgås av etiske problemer» og preget av et asymmetrisk maktforhold. De understreker at kunnskapen er avhengig av den sosiale relasjonen mellom forskeren og intervjupersonen, og vektlegger betydningen av trygge rammer hvor personen føler seg fri til å formidle og dele. Prostatakraft er en alvorlig diagnose å få, og tiden i etterkant av diagnosen oppleves av mange som en sårbar livssituasjon. Enkelte tema omkring sykdom og mestring kan skape uro og angst, blant annet engstelse for forverring av symptomer eller for tilbakefall av sykdommen. I tillegg innebærer antihormonbehandlingen bivirkninger som kan være sensitive og krevende å

samtale omkring. Kvale og Brinkmann beskriver det som et dilemma; ønsket om godt og omfangsrikt datamateriale og hensynet til den enkeltes integritet. De vektlegger at forskeren her må benytte sin etiske erfaring og dømmekraft med hensyn til når det er nødvendig å utdype og utfordre, og når en må og skal la sensitive tema ligge. Forfatterne problematiserer en tilnærming med fokus på fortrolighet og empati, da dette kan gjøre at intervjupersonene formidler mer og noe annet enn de opprinnelig ga samtykke til. De bruker begrepet «velgjørenhet» som rettesnor, noe som innebærer at risikoen for skade for deltakerne skal være minst mulig. Malterud (2011) fremhever at sykdommens alvorlighetsgrad skjerper kravene til etisk bevissthet, blant annet ved å være tro mot deltakernes intensjon for å delta. I denne aktuelle studien innebar dette en refleksjon i forkant av studien, i samarbeid med kollegaer, medstudenter og veileder, omkring de mulige sensitive tema som ville bli berørt og en håndtering av disse, både underveis i intervjudialogen, men også i formidling av funnene. For å unngå opplevelse av overlast eller ubehag for deltakerne, har det vært vektlagt en tilnærming med åpne spørsmål for å underbygge deltakernes opplevelse av at *de* setter rammene for hva som oppleves greit å formidle.

Konfidensialitet, innebærer ifølge Kvale og Brinkmann (2009), at private data ikke blir gjort offentlig, slik at den enkelte deltaker kan gjenkjennes. Dersom det formidles informasjon som gjør deltakerne gjenkjennelige, må deltakerne være innforstått med dette, vektlegger forfatterne. Deltakerne kan bli gjenkjent via informasjon om den enkeltes alder, yrke, dialekt eller konkrete hendelser (Malterud, 2011). I møte med deltakerne i studien ble det vektlagt at alle opplysninger om den enkelte ville bli behandlet konfidensielt. Dette innebar blant annet trygg oppbevaring av dokumenter med personopplysninger, bruk av fiktive navn i det transkriberte materialet og i resultatpresentasjonen. I tillegg ble opplysninger om deltakerne oppgitt samlet for hele gruppen, og ikke for hver enkelt deltaker. Dette gjaldt blant annet alder, yrkesstatus (yrkesaktiv eller pensjonist), gjennomgått behandling og rehabiliteringsforløp. Dette ble gjort for å redusere mulighet for gjenkjennelse av den enkelte. Prosjektet er gjennomført i henhold til de rammer og forutsetninger som NSD har satt for prosjektet, blant annet med tydeliggjøring av at det er Høgskolen i Oslo og Akershus/Oslo Met - Storbyuniversitetet som er behandlingsansvarlig institusjon, presisering av hvem som skal ha tilgang til datamaterialet, samt sletting av personopplysninger (navn/koblingsnøkler) og lydopptak ved prosjektslutt 30.06.19. Datasikkerheten er ivaretatt gjennom trygg oppbevaring av deltakernes personopplysninger; navneliste med koblingsnøkkel oppbevares

som pasient-sensitiv informasjon ved sykehuset, lydopptakene inneholder ikke deltakernes navn, alder eller detaljer omkring gjennomgått behandling, og den transkriberte teksten ligger på bærbar enhet, beskyttet med brukernavn og passord.

I sine kommentarer til prosjektet omtaler NSD det faktum at mastergradsstudenten også er ansatt i seksjonen (vedlegg 5). Dette gir en dobbeltrolle som ansatt og forsker, og NSD poengterer at det blir viktig å skille mellom den kunnskapen som er ervervet gjennom yrkesdeltakelse og de dataene som innhentes som forsker. Dette ble også tydeliggjort overfor deltakerne ved å vektlegge i informasjonsskrivet at undertegnede utførte prosjektet som mastergradsstudent, men at hun også er ansatt i seksjonen som leder og driver Pusterommet. Det ble understreket at deltakelse var frivillig og at en eventuell avvisning av deltakelse ikke ville gi noen form for innvirkning på behandling og oppfølging ved sykehuset. I det påfølgende kapittel vil resultatene fra masterstudien bli presentert, inkludert studiens åtte deltakere.

5. RESULTATPRESENTASJON

I det følgende presenteres fire kategorier som har vokst frem etter analyse av datamaterialet og som belyser prosjektets problemstilling. Hver kategori utdypes med to til tre underavsnitt som utdyper temaet. I resultatpresentasjonen er det vektlagt beskrivelser som ligger tett opp til deltakernes egne formuleringer. Det vil bli gjengitt sitater fra deltakerne eller dialoger mellom intervjuer og deltaker, der dette bidrar til å tydeliggjøre meningsinnhold. Enkelte ganger vil ord og beskrivelser som deltakerne selv benytter bli gjengitt i teksten, med bruk av anførselstegn. Studiens åtte informanter vil bli kalt *deltakerne* eller *informantene* og det vil bli henvist til *datamaterialet*, som omfatter den transkriberte teksten fra lydopptak av de åtte intervjuene. I teksten er deltakerne gitt fiktive navn. Informantene har deltatt i treningsgrupper mellom ett til to og et halvt år, ved OUS og/eller Oslo kommune, og er på tidspunktet for intervjuet fremdeles aktive i et organisert treningstilbud. Tabell 2 gir en oppsummering av kategoriene fra analysen, og tabell 3 gir en oppsummert presentasjon av deltakerne.

Kategorier:	Underavsnitt:
Krefter mot kreften	<ul style="list-style-type: none">▪ Et spark bak▪ Holde kreft og aldring i sjakk▪ Kropp og sinn mer positivt
Sosialt fellesskap med likesinnede	<ul style="list-style-type: none">▪ God atmosfære med humor og latter▪ Skjebnefellesskap
Instruktøren som tilrettelegger	<ul style="list-style-type: none">▪ Å bli ledet og ivaretatt▪ Selvbestemt jag
Forpliktelse	<ul style="list-style-type: none">• Forpliktelse overfor fellesskapet• Forpliktelse overfor seg selv

Tabell 2. Oppsummert presentasjon av kategorier som besvarer problemstillingen, med underavsnitt som utgjør ulike deltemaer innen de kondenserte kodegruppene.

Presentasjon av studiens deltakere:	Gjennomgått behandling og rehabiliteringsforløp:
<p>8 deltakere, fiktive navn: Arne, Nils, Geir, Gunnar, Kåre, Kristian og Thore.</p> <p>Alder: 67 – 75 år, gjennomsnitt på 70 år</p> <p>Arbeidsstatus ved oppstart i rehabiliteringstilbudet: 6 alderspensjonister, 2 yrkesaktive</p> <p>Kronisk/kurativ prostatakraft: 7 deltakere behandlet med kurativ intensjon (uten spredning), 1 deltaker med spredning på diagnosetidspunktet (kronisk prostatakraft). 1 deltaker med annen kronisk kreftdiagnose.</p>	<p>ADT-behandling: Samtlige deltakere har gjennomgått ADT-behandling. 5 deltakere over en tidsperiode på 6 måneder, 1 over 9 måneder. 2 deltakere har mottatt ADT-behandling over lengre tidsrom, fra 2 til 2,5 år.</p> <p>Strålebehandling/cellegiftbehandling: Samtlige har mottatt strålebehandling mot prostatakjertelen. 1 deltaker har i tillegg mottatt cellegiftbehandling for sin prostatakraft (kronisk kreftdiagnose).</p> <p>Rehabiliteringsforløp: Deltakerne har deltatt i treningstilbudet fra 1 til 2,5 år. 6 innledet forløpet med deltakelse i seks-ukers-rehabiliteringsgruppe i regi av OUS. 7 har deltatt i Pusterommets åpne gruppetilbud fra 6 måneder til 2 år. Samtlige deltakere har benyttet frisklivssentralenes tilbud, fra 5 måneder til 1,5 år. 1 deltaker har kun benyttet frisklivssentralens tilbud.</p>

Tabell 3. Presentasjon av masterstudiens åtte deltakere.

5.1 Krefter mot kreften

I det følgende presenteres deltakernes tanker og motiver for oppstart i treningstilbudet og de erfaringer som bidro til at deltakerne erfarte økt motstandsdyktighet mot kreftsykdommen, formulert i tittelen *Krefter mot kreften*. Temaet vil bli utdypet gjennom tre underavsnitt: *Et spark bak*, *Holde kreft og aldring i sjakk* og *Kropp og sinn mer positivt*. Innledningsvis formidles et sitat fra Peter som beskrev sine tanker omkring fysisk aktivitet og trening.

Peter: Jeg er sikker på at jeg må gjøre det. Skal jeg holde meg på beina, bokstavelig talt, så må jeg gjøre det. Det er simpelthen det å ha en kropp som fungerer, å ha en opplevelse av at jeg kan gjøre alt det jeg vil, med kroppen, den svikter meg ikke. Du kan nesten uttrykke det i noe så banalt som krefter mot kreften. Det er det det er for mitt vedkommende i hvert fall. For det gjør at du ikke mister deg selv, du lager liksom ikke et moment til, når du ikke behøver å gjøre det.

Flere deltakere ga uttrykk for det Peter beskrev her; et ønske om å opprettholde form og kapasitet slik at en kan fortsette å gjøre det en er vant til og de aktiviteter en verdsetter. Sitatet formidlet det egenansvaret som oppleves i situasjonen; å unngå en forverring av situasjonen som det er mulig å forhindre eller forsinke.

5.1.1 Et spark bak

Flere av informantene beskrev sin fysiske kapasitet som nedsatt under og etter kreftbehandlingen. De erfarte formen som preget av dårlig kondisjon, trøtthet/slitenhet og økt vekt. Den begrensede kapasiteten ble ansett å være en naturlig del av aldringsprosessen, men også en følge av kreftbehandlingen med stråle- og hormonbehandling. I tillegg beskrev deltakerne at de i liten til moderat grad var aktive på egenhånd før oppstart i rehabiliteringstilbudet. De hadde et ønske om å etablere en treningsrutine, og beskrev at tilbudet ga de et «spark bak» for å komme i gang. En dialog med Kristian utdyper hans tanker ved oppstarten av treningstilbudet.

Kristian: I og med at jeg ikke har vært flink til å trene opp gjennom livet, så tror ikke jeg at jeg har det helt store savnet etter å trene. Noen sier at de føler seg helt råtten i kroppen for nå har de ikke trent på 14 dager. Den følelsen har ikke jeg, jeg har det helt greit med meg selv, selv om jeg ikke har trent.

Intervjuer: Hva er det da som gjør at du går til trening?

Kristian: Det var vel noe inne i meg som sa at dette har du godt av, ikke sant, dette bør du se å komme i gang med, dette bør du se å gjøre, for ellers så råtner du helt.

Intervjuer: Hva legger du i at du råtner helt?

Kristian: Jeg har en så dårlig kondis, så jeg bør gjøre et eller annet for å få den litt opp. Det kan ikke være så gærent, jeg må gjøre noe for at det skal bli noe bedre. Det er det jeg mener med å være råtten.

Kristian formidlet her et ønske om å unngå å forfalle fysisk og en opplevelse av at han må «gjøre noe» for å motvirke blant annet dårlig kondisjon. Samtidig viste han til et moderat forventningsnivå gjennom ønsket om å bli «noe bedre». Kristian beskrev at han hadde lite erfaring med trening fra tidligere, noe som gjelder flere av informantene. Deltakerne i studien formidlet imidlertid et gjennomgående positivt syn på fysisk aktivitet og trening, og en deltaker beskrev det slik at han «har jo hatt det i seg» fordi han tidligere var aktiv med turer i skog og mark. Inntil oppstart i rehabiliteringstilbudet hadde aktivitetene hos deltakerne bestått av blant annet gå-, sykkel- og skiturer og arbeid i hus og hage, for enkelte som fast hverdagsrutine, for andre mer sporadisk. Ingen av deltakerne var aktive i organiserte treningsopplegg før oppstarten i rehabiliteringstilbudet, og de fleste hadde heller aldri tidligere deltatt i slike opplegg. En deltaker fortalte at han ikke hadde sett innsiden av en gymsal siden gymnaset. Flere vektla betydningen av at fagpersoner anbefalte fysisk aktivitet og trening, blant annet nevnte de at lege og fysioterapeut samtalte om temaet på det innledende lærings- og mestringskurset for prostatapasienter, arrangert av OUS. Andre formidlet at de fikk informasjonen gjennom medier eller brosjyrer, hvor betydningen av fysisk trening under og etter kreftbehandling ble vektlagt. Thore gjorde seg noen refleksjoner rundt dette i sitatet under.

Thore: Jeg hørte jo at det var viktig å komme i god fysisk form på grunn av det jeg hadde vært gjennom, og generelt hvor viktig det er å være i fysisk form, det har vi jo hørt tidligere også. (...). Hele konseptet der tiltalte meg, husker jeg, dette med Grete Waitz og alt dette her, når det gjaldt historikken. Så det var et tilbud som jeg grep begjærlig, altså, med en gang jeg hørte om det. Også fordi jeg har vært obs på, tidligere også, viktigheten av å være i form, selv om jeg ikke har vært noen treningsfanatiker, det har jeg ikke vært. Det satte meg på en måte på sporet.

Her formidlet Thore en opplevelse av at treningstilbudet satte han «på sporet» og at han grep tilbudet «begjærlig», basert blant annet på den informasjonen han hadde fått om betydningen av å være i fysisk form.

Enkelte av deltakerne beskrev usikkerheten de hadde ved oppstart i rehabiliteringstilbudet. Den bestod i en undring omkring hva som ville bli forventet under treningen, og om de ville klare å gjennomføre ut fra kravene som ble stilt. I tillegg ble det beskrevet som uvant og litt fremmed å kle på seg treningstøy og gå inn i et treningsrom. Det var også en spenning knyttet til det å møte de andre deltakerne, i hvem og hvordan de ville være. Den innledende usikkerheten ble av deltakerne beskrevet som kortvarig, og at de relativt raskt følte trygghet. Dialogen med Nils formidler noen av disse refleksjonene.

Nils: Jeg følte jeg hadde fått med meg viktigheten av å trene, den fikk jeg med meg på kurset vi var på. Og selvfølgelig det som andre sa også, og da synes jeg at når jeg først var kommet i gang, da var det bare rette veien frem. Men det var en terskel å finne ut av; nå skal jeg ned å trene, javel, det har jeg aldri gjort før. Så skal jeg møte noen andre, det var litt skummelt, kanskje. Men det var bare den ene dagen, så var det borte.

Intervjuer: Hva var det som var skummelt da?

Nils: Å skulle eksponere seg for en del andre mennesker, kanskje at det lå der. Det er ikke det man pleier å gjøre, og jeg er ikke sånn som reiser meg opp og holder taler, for å si det sånn. Jeg står gjerne i bakgrunnen, jeg.

Intervjuer: Så det at det var en gruppe kunne være litt skummelt?

Nils: Ja, for meg var det litt skummelt, kanskje. Den ene tingen. Også det at; men i all verden, du har jo aldri vært i noe treningsstudio, skal du på treningsstudio... Men det var ikke noe treningsstudio dette her, det var noe helt annet.

Tankene til Nils viser til den usikkerhet og spenning som oppstod ved påmelding til gruppetreningstilbudet, både når det gjaldt hvordan de andre gruppedeltakerne ville være, men også møtet med en uvant treningskontekst. Han beskrev det som en «terskel å finne ut av» og dermed som noen barrierer som skulle overkommes ved oppstart i tilbudet.

Treningstilbudet, både ved sykehuset og ved frisklivssentralen, er gratis, med unntak av det innledende rehabiliteringstilbudet som har en egenandel på litt over tre hundre kroner. Enkelte av deltakerne nevnte betydningen av at tilbudet var gratis. Det ble nevnt som et moment når de meldte seg på, og som noe som forsterket ønsket om å delta. Dette ble ikke begrunnet i manglende økonomiske midler, men mere at det følte uvant å skulle betale for å trene. «Å betale for å få trene, nei, det synes jeg blir for dumt», uttalte en deltaker. En annen formidlet

at han da heller burde klare det på egenhånd, og at han i så fall heller kunne «gå rundt løkka for egen maskin, eller noe sånt».

5.1.2 Holde kreft og aldring i sjakk

Deltakerne hadde et ønske om å komme i gang med regelmessig trening for å bedre fysisk form og kapasitet, men det formidles også et ønske om å forebygge ytterligere utvikling av kreftsykdommen. De brukte begreper som «krefter mot kreften», «holde kreften i sjakk» og «god innvirkning på videre utvikling». Flere av deltakerne formidlet tro på en sammenheng mellom den fysiske formen og kroppens motstandsdyktighet mot kreftsykdommen, altså en tro på at trening kan ha en positiv effekt på kreftprognosen. De betegnet ikke treningen som helbredende, det vil si at treningen kunne kurere kreften, men at trening kunne være en av flere faktorer som kunne gi en bedre utvikling fremover. Det var håpet som ble vektlagt, mer enn en klar overbevisning, om at bedre fysisk form kunne bremse kreftutviklingen. Gunnar beskrev det som en slags «sikringskost».

Gunnar: Hvis det er riktig at det er gunstig for å holde kreften i sjakk, ja så hvis jeg ikke gjør det, så kunne jeg risikere at da vil jeg ha en utvikling, og det koster meg ingenting å gjøre det, tvert imot er det ålreit. Det er akkurat som du spiser piller fordi du har lest at du bør helst ha d-vitaminer eller omega 3. (...) Det er en slags sikringskost.

Gunnar formidlet her sitt håp om at treningen kan virke gunstig i forhold til hans kreftdiagnose. Han sa samtidig at han gjør det mer for sikkerhets skyld, men at det ikke forbindes med en byrde eller et offer, men oppleves som «ålreit».

Flere av deltakerne knyttet redusert fysisk kapasitet til den naturlige aldringsprosessen. Dette skapte et tilleggsmoment til kreftdiagnosen og behandlingen, og flere oppga aldring som en sentral årsak til at de ønsket å etablere en aktiv livsstil. De formidlet en bekymring for en endret kropp med redusert kapasitet, og deltakerne hadde et ønske om å «ikke miste seg selv», «holde meg på beina», «ha en kropp som fungerer» og «holde seg på det nivået en er». Disse tankene beskrives som vesentlige for at de valgte å melde seg på til rehabiliteringsforløpet og var også en viktig drivkraft for å opprettholde trening over tid. Deltakerne formidlet et ønske om å utsette effektene av aldringsprosessen for å kunne bevare selvstendighet og beholde sitt

aktivitetsnivå. En deltaker fremhevet at det var viktig for å kunne mestre hverdagen sin, en annen hadde ønske om å kunne opprettholde et høyt aktivitetsnivå på jobb. Samtidig viser datamaterialet til et avslappet ambisjonsnivå når det gjelder trening; målet er mere å klare hverdagens oppgaver og styrke egen helse, enn det å vise til gode resultater når det gjelder fart og distanse. Kristian formulerte sine tanker omkring dette.

Kristian: Det er for å unngå å bli verre. Jeg er ikke så voldsomt opptatt av å bli verdensmester, å bli så voldsomt mye bedre, men jeg vil holde ting ved like så det ikke blir verre. Det er jeg nesten mer opptatt av. Ikke begynne med stakk for tidlig.

Kristian formidlet her et ønske om å motvirke effektene av aldring og kreftsykdom, unngå en forverring som kunne gå ut over hans evne til å beholde blant annet en selvstendig gangfunksjon. Deltakerne erfarte nytte av treningen på den fysiske kapasiteten, og enkelte beskrev formen som bedre sammenlignet med situasjonen før oppstart av kreftbehandlingen. De viste blant annet til erfaringer med at trappene opp til leiligheten kjentes lettere å gå, tilfredshet over å kunne gjennomføre byggeprosjekter i hus og hage eller at sykkelturer i kupert terreng gikk bedre enn forventet. Andre deltakere beskrev at de i mer begrenset grad erfarte at den fysiske formen var blitt bedre, men at det handlet mest om å vedlikeholde og unngå forverring. En deltaker ga uttrykk for at han ville hatt større effekt på fysisk kapasitet dersom deltakerne i gruppen hadde vært mer på samme nivå, det vil si at deltakerne hadde hatt bedre funksjon og treningen kunne hatt høyere intensitet.

Flere deltakere fremhevet at de erfarte treningen som viktig for å bedre energinivået, det vil si at de kjente redusert trøtthet som en positiv effekt av trening og at inaktivitet forverret trøtthetsfølelsen. En deltaker formulerte seg slik; «hvis du setter deg ned, så faller hodet ned i spisebordet». Det ble beskrevet en god følelse i kroppen etter trening, på tross av slitenhet i forkant. En deltaker sa det på denne måten; «etterpå var det bare positivt, for da synes jeg kroppen fungerte». Trøttheten ble beskrevet som en faktor som fremmet aktivitet og trening, heller enn å sette begrensninger. Flere formidlet bekymring for hvordan situasjonen ville vært om de ikke hadde trent. En deltaker beskrev sine utfordringer knyttet til utmattethet/fatigue, og vektla dette som hovedårsak til at han drev med treningen. Han sa blant annet: «hadde jeg ikke gjort det, så vet jeg ikke om jeg hadde orket å reise meg omtrent, altså». Vektøkning ble fremhevet som en sentral utfordring blant flere av deltakerne og de knyttet dette til bivirkning av hormonbehandlingen. Enkelte erfarte at treningen hadde påvirket vekten positivt, enten

gjennom vektnedgang eller vektstabilisering, mens andre ga uttrykk for at de ikke klarte å påvirke vekten i den grad de hadde håpet. Øvrige bivirkninger av hormonbehandlingen, som påvirkning på muskelmasse, hjerte-kar-system eller potens, fremkom ikke som sentrale motivasjonsfaktorer blant deltakerne når det gjaldt motivasjon for trening. I sitatet under delte Kåre noen av sine tanker.

Kåre: Nei, jeg er trøtt, mer enn normalt, tror jeg. Trøtthet er en bivirkning, men den er ikke så alvorlig for meg som det med sexlivet. Det er helt sikkert. Nå vet jeg ikke om det ville vært noe bedre med en operasjon, jeg tror det ville vært et problem da og. (...). Kanskje jeg innbilte meg at treningen skulle hjelpe og motvirke, men nei, ikke spesielt.

Påvirkning på seksualfunksjon ble beskrevet av flere av deltakerne som den mest inngripende bivirkningen av behandlingen, slik Kåre formidlet her. En deltaker ga uttrykk for at legen kunne vært tydeligere på hvilke konsekvenser det hadde fått om han hadde valgt å takke nei til ADT-behandlingen. Kåre hadde et begrenset håp om at treningen kunne virke positivt på seksualfunksjonen, og dette fremkom heller ikke som en sentral motivasjonsfaktor for trening hos flertallet av de andre deltakerne. Enkelte ga imidlertid uttrykk for en positiv forhåpning om at trening kunne fremme en god utvikling også når det gjaldt seksuell aktivitet.

I datamaterialet fremgår det at treningen etter hvert utviklet seg til å bli en rutine og en vane som deltakerne ønsket å opprettholde. Thore ga et innblikk i sine tanker omkring ønsket om å opprettholde videre treningsdeltakelse.

Intervjuer: Du hadde erfart nytten av det, si litt mer om det, hva lå nytten i? Som du erfarte og som gjorde at du fortsatte videre?

Thore: Nyttan var jo at jeg følte meg i god form, faktisk i bedre form enn før jeg fikk prostatakreft, det var det som var litt av det paradoksale her. Og det er klart at det ville jeg beholde, den formen ville jeg beholde. Og det smittet over på alt, på jobben og på hele situasjonen. Jeg hadde jo hørt dette her, i teorien, før jeg ble syk også, men da følte jeg det i praksis at jeg var i bedre form, mentalt også, med den jevne treningen. Så det var også det med å bli pushet, mye av det samme som det var her, det var der. (...)

Intervjuer: Du sa noe om det mentale, at det var viktig for deg også mentalt, si noe mer om det. Hva lå i det?

Thore: Nei, altså, jeg gikk jo inn i mitt siste arbeidsår, så det var viktig å være i god form, sånn sett. Hadde jo vært sykemeldt en stund, og hadde ikke tenkt til å pensjonere meg enda. Og det yrket som jeg hadde kan være mentalt krevende i møte med alt (...). Derfor var det spesielt viktig i min yrkessituasjon, at jeg følte meg mentalt på høyden, selvfølgelig også i familielivet.

Thore ga her uttrykk for at bedre fysisk form virket inn også på mental form, og at dette styrket han i møte med arbeidsutfordringer. Han formidlet en opplevelse av å være i bedre form enn før han fikk prostatakreft, og at denne erfaringen underbygget ønsket om å opprettholde videre trening. En annen deltaker beskrev utfordringen han hadde knyttet til fatigue. Han erfarte at han måtte trene to ganger pr uke for «å få igjen noe». Utmattetheten relaterte han til hormonbehandlingen, men også til alder. De fleste deltakerne hadde to treningsøkter pr uke, og ga uttrykk for at dette var nødvendig for å ha effekt, det vil si for å kunne påvirke den fysiske formen. Flere hadde konkrete tanker om hva de ønsket å fortsette med når rehabiliteringsforløpet gikk mot slutten, det vil si når maksimalt antall måneder var nådd og de måtte avslutte ved Pusterommet og/eller frisklivssentralen. Det fremkom noe bekymring omkring dette, da spesielt med tanke på det sosiale fellesskapet og mulighetene for å fortsette å trene sammen med de i gruppen som de hadde blitt godt kjent med. Enkelte hadde tatt initiativ til å finne lignende tilbud andre steder hvor de kunne fortsette å trene sammen, eller benytte åpen treningstid ved frisklivssentralen hvor de kunne trene på egenhånd. Andre hadde allerede startet opp i andre tilbud, som regel da mer individuelt tilrettelagt på et treningsstudio eller fysikalsk institutt, under veiledning av treningsinstruktør.

5.1.3 Kropp og sinn mer positivt

I datamaterialet fremkommer det at deltakerne erfarte at treningen ga en positiv påvirkning på humøret. Treningen ble forbundet med glede og gode stunder, og informantene brukte beskrivelser som at «det gjør dagen litt lettere, du kommer ikke hjem og er sur i hvert fall» og «kroppen og sinnet er mye mer positivt». En deltaker ga uttrykk for at han var i bedre humør etter trening og litt mer opplagt enn når han dro. Kåre delte sine refleksjoner i dialogen under, rundt treningens påvirkning, ikke bare på den kroppslige kapasiteten, men på «hele fyren» som han beskrev det:

Intervjuer: Hva betydde det treningsfellesskapet for deg?

Kåre: Det betydde at jeg fikk kroppen min til å fungere litt bedre, for jeg var kanskje litt nedkjørt i en periode. Det gjorde at jeg fikk tro på meg selv og kunne stå'an av, kunne takle en storm.

Intervjuer: Si litt mer om akkurat det.

Kåre: Ja, jeg tror det gir selvtillit å være i bra form, det har innflytelse på hele kroppen og hele fyren. Som jeg sier, jeg vil trene så lenge det... Hva heter det i sangen, med Wenche Myhre... så lenge det går blod igjennom oss...(ler)

Intervjuer: Men det gir selvtillit sier du, at det påvirker synet på deg selv?

Kåre: Ja, jeg synes det gir selvtillit og tro på at dette skal gå bra, det hjelper til å ha den gode følelsen i kroppen. Jeg var fornøyd hver gang jeg stod og ventet på bussen på vei hjem etter trening. Og det gjelder fremdeles, det er godt å ha trent.

Deltakerne erfarte at de kunne være slitne rent fysisk etter trening, men at de likevel opplevde et kroppslig og mentalt velvære. Flere ga uttrykk for at den første tiden etter diagnosen var sårbar, da kom alvorstankene om hvordan dette vil gå og om kreften i siste instans ville føre til døden. Under tidspunktet for intervjuet, når det hadde gått tid siden gjennomgått behandling, ga deltakerne uttrykk for at de ikke tenkte så mye over kreftdiagnosen lenger, og at de i mindre grad var bekymret. En av deltakerne, som hadde kreft med spredning og dermed en kronisk kreftdiagnose, ønsket at diagnosen ikke skulle «fylle» mer enn nødvendig. Han beskrev det slik; «det stagger litt alt dette, måten du lever på, både det å opprettholde et godt humør og optimisme, så lenge du kan det». Han opplevde at «fornuftig mosjonering» styrket han, og at han hadde det bedre enn når han ble sittende foran fjernsynet. De fleste deltakerne hadde avsluttet sin kreftbehandling for flere måneder siden, og fokus var på mestring av bivirkningene. Enkelte formidlet en bekymring omkring omfang og tidslengde av bivirkningene, blant annet når det gjaldt impotens, men også hetetokter, nevropatier og blødninger fra tarm. En deltaker sa det slik at han «bare får lære seg å leve med det», dersom det skulle vise seg at bivirkningene ble kroniske. Flere formidlet en sammenheng mellom god fysisk form og evnen til å håndtere de utfordringene som kreftsykdom og bivirkninger innebar. Enkelte av deltakerne beskrev hvordan det å komme i bedre form påvirket selvfølelsen, slik Kåre formulerte at han fikk tro på seg selv og kunne takle en storm. De erfarte at treningen økte følelsen av optimisme, ved at man gjorde noe konkret for å styrke

egen kropp slik at den kunne tåle mer, en opplevelse av å gjøre «noe som faktisk fungerer», som en deltaker formulerte det. En annen deltaker opplevde at han ble roligere og mindre rastløs når han fikk trent, og Thore i avsnittet over beskrev det slik at bedre fysisk form gjorde at han var mer «mentalt på høyden». Treningen ble formidlet å ha betydning ut over den rent kroppslige bedring i fysisk kapasitet ved at det styrket selvfølelsen og optimismen.

5.2 Sosialt fellesskap med likesinnede

I dette avsnittet vil deltakernes tanker omkring det sosiale fellesskapet formidles og hvilken betydning dette fellesskapet har hatt for treningserfaringen. I tillegg beskrives hvilken verdi det har hatt for deltakerne at miljøet har bestått av andre personer som også har en kreftdiagnose. Ingen av deltakerne har beskrevet dette som utfordrende eller som et negativt moment, men det fremheves som en fordel og en styrke ved tilbudet. Temaet i avsnittet vil bli utdypet i to underkategorier; *God atmosfære med spøk og latter* og *Skjebnefellesskap*.

5.2.1 God atmosfære med spøk og latter

Kristian: Det er summen av det du opplever her. Når du kommer inn døra, så ønskes du velkommen, ikke sant. Folk smiler til deg, kjenner deg igjen. Og så begynner man å trene, og det gjør mennesker godt, for å si det sånn. Det at det blir hopp og sprett, og man ler, og tjo og hei, le litt av seg selv og av naboen, og naboen ler litt tilbake. Å ha en spøkefull tone, jeg tror vel det er det som drar meg hit eller til andre felles treningsalternativer.

Sitatet fra Kristian beskriver det mange av deltakerne formidlet, nemlig en tydelig vektlegging av verdien av det sosiale fellesskapet under trening. I datamaterialet fremkommer dette som et avgjørende moment for opprettholdelse av trening. Deltakerne brukte ord som «kjedelig» og «stusselig» om trening på egenhånd, uten et sosialt fellesskap. Fellesskapet bidro til å gjøre treningen mer lystbetont og morsom, og flere beskrev gruppefellesskapet som like viktig som selve treningen. Samtidig vektla deltakerne at det var *kombinasjonen* av treningsøkten og det sosiale som virket motiverende. En deltaker sa det slik at «det ville være klønete å komme for å drikke kaffe og spise vafler med kreftpasienter, og bare det». Det ble fremhevet at treningen og fellesskapet «skaper helheten i det», som en deltaker formulerte det. Flere ga uttrykk for at de neppe hadde opprettholdt treningen så lenge uten den sosiale dimensjonen, og at de hadde

liten tro på at de ville klare å motivere seg for et individuelt opplegg. Peter deler sine refleksjoner rundt dette i sitatet nedenfor.

Peter: Jeg kunne aldri finne på å melde meg inn i et sånt løpehjulopplegg, nei. Altså, sånn treningsstudio, det kommer ikke til å gå, det er jo noe i den stilen der. Det er kjedelig, rent ut sagt. Det sier meg absolutt ingenting. Altså, trening er kjedelig i seg selv, men det der er toppen av kjedelighet.

En annen deltaker sa det slik at «det sosiale i gruppene er viktig for sånne som meg». Han underbygget hvordan treningsfellesskapet for hans del har økt den sosiale kontaktflaten, og at det ble mer likt det sosiale livet han hadde før pensjonistalderen. Han beskrev hvordan det kollegiale miljøet på jobb ble borte da han ble pensjonist, og han ga nærmest uttrykk for en lettelse over kreftdiagnosen; «så dukket, jeg holdt på å si heldigvis, kreften opp, og så fikk jeg et nytt nettverk». I tillegg erfarte han at treningen ga struktur på hverdagen og at det ga han noen «faste punkter» i løpet av uken. Flere av deltakerne var pensjonister og erfarte at det sosiale nettverket var blitt endret og kanskje også redusert. Under gruppetimene ble det knyttet sosiale bånd som gjorde at deltakerne opplevde at de ble savnet ved fravær. En deltaker uttrykte dette slik; «du treffer folk igjen, og hvis du ikke kommer en gang, så neste gang er det noen som lurer på hvorfor var du ikke her forrige gang». Enkelte av deltakerne fortalte at de hadde blitt venner med andre gruppe-medlemmer og at de møttes også utenom treningene. En beskrev felles stavgang- og sykkelturner, en annen fortalte at de var en liten gjeng som jevnlig gikk ut og spiste sammen. Andre deltakere hadde kun sosial kontakt under gruppetimene og hadde ikke blitt igjen etter trening for å være sosiale. De formidlet imidlertid en like stor vektlegging av gruppefellesskapet som en motiverende faktor for trening.

Geir beskrev hvordan kombinasjonen av treningen *og* det sosiale fellesskapet har virket motiverende for han, og han understreket dette med at han ville savne det «voldsomt».

Geir: Det er helt klart at jeg har følt meg mer opplagt og i bedre form. Og jeg har blitt hekta, det er jo forferdelig (ler). Det er sant, altså, og om jeg skulle sluttet etter de seks ukene, så hadde jeg savnet det så voldsomt, tror jeg. Det dreier seg om begge deler, de du trener sammen med og selve treningen. Og de som ledet oss og instruerte oss. Jeg er helt freak jeg og har vært borte fra treningen der borte kanskje to ganger.

På spørsmål om hva det var som gjorde gruppefellesskapet motiverende, brukte deltakerne slike beskrivelser; «hele atmosfæren føltes god», «vi har det moro i lag», «vi utfordrer hverandre», «å komme hit var som et frikort». De vektla betydningen av et positivt miljø med humor og glede, med rom for spøk og latter, og at dette underbygget samhold og vennskap i gruppen. En deltaker formulerte det slik at han kjente på kroppen at han trengte treningen, og at det var det viktigste, men uten trivselen i gruppen hadde han «ikke giddet å komme». En annen deltaker, Nils, formidlet hva en av treningskameratene i prostatagruppen hadde sagt.

Nils: Vi hadde det jo kjempegøy etterpå, vi i prostatagruppen, vi holder sammen enda. Det er jo som han ene av oss sa; jeg ville ikke vært denne kreften foruten for nå har vi hatt det så gøy. Det er ganske sterkt sagt da.

Treningsfellesskapet la til rette for utvikling av vennskap og sosial tilknytning mellom deltakerne. Samholdet med andre gruppemedlemmer med prostatakreft ble beskrevet som en avgjørende motivasjonsfaktor for opprettholdt trening.

5.2.2 Skjebnefellesskap

Samtlige deltakere i treningsfellesskapet har en kreftdiagnose, og deltakerne erfarte en felles forståelse knyttet til de utfordringer som kreftsykdom og behandling gir. Flere understreket hvordan dette hadde bidratt til trygghet og fortrolighet. En deltaker beskrev det som «felles skjebne, felles trøst», og en annen fortalte hvordan han kunne sjekke ut med de andre, som lå foran han i behandlingsforløpet, hva han hadde i vente. Kristian uttrykte i sitatet under hvordan han erfarte at fellesskapet med andre kreftrammede innebar en gjensidig innsikt i de utfordringer som følger av kreftdiagnosen og behandlingen.

Kristian: Ja, for det er klart at de som overhodet ikke har vært borte i kreftbehandling, og heller ikke er rammet selv, de har veldig liten forståelse for hva dette er for noe. Det er svært få som har det, svært få. Når jeg sier til folk at det er ingen som kommer skadesløse fra en kreftbehandling, så blir folk litt sånn stussende. Men, er du ikke frisk nå, er du ikke ferdigbehandlet, er du ikke frisk? Jo, jeg er vel antagelig det, men du har med deg noe, du sliter med ettervirkninger. Du kommer ikke unna det.

Kristians refleksjoner deles av andre deltakere. Enkelte formidlet en stor grad av åpenhet i gruppen omkring behandling og bivirkninger, og sa blant annet at «vi var åpne overfor

hverandre, vi kunne diskutere alt mulig», mens andre i mer begrenset grad benyttet fellesskapet til å ta opp spørsmål omkring eget behandlingsforløp. En deltaker ga uttrykk for at han likevel erfarte verdien av kreftfellesskapet, og sa at han kjente at de hadde noe felles i bunn, selv om de ikke alltid snakket like mye om det, «så var det der». Thore uttrykte hvordan kreftfellesskapet kunne bidra til mindre uro omkring egen helsesituasjon.

Thore: Det er veldig viktig at en ikke blir gående bare for seg selv. Da tror jeg du kan begynne å få tanker om at du er dårligere, og prognosen er dårligere, enn det den egentlig er, du tolker og overtolker tegn. Når du har likesinnede som du møter av og til, og trener sammen med, så virker det positivt inn på hele situasjonen.

Deltakerne formidlet hvordan de fikk satt sin egen situasjon og diagnose i perspektiv, slik Thore beskrev her. De kunne oppleve at andre, og kanskje yngre deltakere, hadde mer utfordrende diagnoser og bivirkninger. Dette ble spesielt erfart i overgangen til grupper som inkluderte andre kreftdiagnoser enn prostatakreft. En deltaker sa det slik; «ser jo hvor heldig jeg er, som ikke har mer alvorlige bivirkninger enn jeg har». Flere vektla hvordan møtene med andre kreftrammede kunne bidra til mindre bekymring omkring egen situasjon, og at de fikk korrigert oppfatningen om egen diagnose og prognose. Ingen av deltakerne (på direkte spørsmål) erfarte det å møte andres kreftdiagnoser som utfordrende eller begrensende for deltakelse. De fleste av informantene hadde startet rehabiliteringsforløpet i gruppen for kun prostatapasienter, som gikk over seks uker og hvor deltakerne startet og sluttet samtidig. En av deltakerne ga uttrykk for at dette økte tryggheten i oppstarten. Han beskrev det slik at han ville opplevd det «verre» å skulle starte rett i de åpne gruppene, med flere deltakere med ulike kreftdiagnoser, og at han da hadde brukt lenger tid på å føle seg komfortabel. En annen deltaker sa det slik; «det var utrolig fint å bare være oss seks», og en annen fortalte hvordan han opplevde prostatagruppen som «tett vevd», og at den gode kjennskapen til hverandre gjorde at man «stod opp for hverandre». De fleste deltakerne uttrykte behov for å kunne fortsette i treningsfellesskapet med andre kreftpasienter i tiden fremover. Andre ga imidlertid uttrykk for at dette var et godt og riktig miljø under behandling og den første tiden etterpå, men at de «ikke kunne fortsatt i mange år i en slik gruppe».

5.3 Instruktøren som tilrettelegger

I datamaterialet fremkommer betydningen av at treningstimene er organisert og strukturert av en treningsinstruktør. Deltakerne verdsatte at tilbudet ble ledet av kompetente fagmennesker,

som hadde kunnskap omkring kreftbehandling og bivirkninger, men også generell kunnskap om effektiv og trygg trening. Thore formidlet hvordan han opplevde instruktørens rolle.

Thore: Det står og faller på at det er noen som passer på og driver det, og sier hva vi skal gjøre. For meg gjør det det. Ja, da presser jeg meg mer. Merkelig nok, skulle tro jeg var blitt voksen nok til å motivere meg selv, men sånn er det bare altså.

Flere vektla at de neppe ville klart å opprettholde en like effektiv trening på egenhånd, slik Thore formidlet her. De fremhevet betydningen av å få tilrettelagte øvelser og veiledning ut fra sin spesifikke helsesituasjon. Det ga trygghet på god utførelse, og det virket gunstig med hensyn til intensitet og utbytte. I dette avsnittet vil to undertema bli nærmere utdypet; *Å bli ledet og ivaretatt* og *Selvbestemt jag*.

5.3.1 Å bli ledet og ivaretatt

Flere av deltakerne vektla instruktørens rolle som sentral, at det var en som instruerte og ledet treningsøktene. De opplevde at det bidro til at de strakte seg lenger, og at det økte intensiteten under treningen. Deltakerne formulerte at de «ville ikke ha trent sånn alene», «jeg pushes absolutt mye mer», «det er det der med å dra oss med, piske oss litt», «hadde ikke orket å stå slik alene i en og en halv time». En deltaker hadde nylig startet opp trening på egenhånd ved lokalt treningsstudio, men sa han opplevde gruppetrening med instruktør som hyggeligere, og at han pleide å glede seg mer til gruppetreningene. Han underbygget dette med at han følte mer ansvar når treningen ble ledet av en instruktør, og at han ønsket å leve opp til forventningene om å yte og presse seg selv litt. Han erfarte å miste denne dimensjonen når han trente på egenhånd. Han beskrev det slik at «det er ikke på samme måte like hyggelig lenger». En deltaker erfarte imidlertid at han lettere kunne øke intensitet og utfordring på øvelsene når han trente alene, ved at han tok flere repetisjoner og økte vektene enklere enn under gruppetrening. Likevel fastslo han at han foretrakk å trene i grupper. Flere av deltakerne vektla væremåten til instruktøren som betydningsfull, og brukte ord som «positiv», «lett tone», «blid og hyggelig», «innmari inkluderende», «flink til å forklare», «inspirerer til innsats». Dette ga deltakerne en opplevelse av å bli ivaretatt, hvor instruktøren viste interesse for den enkelte og oppmuntret til innsats. Geir formidlet hvordan instruktøren underbygget en god stemning under trening, blant annet med bruk av humor.

Intervjuer: Kan du si litt om de erfaringene du fikk i disse seks ukene med rehabiliteringsgruppe? Den lukkede gruppen med bare prostatakarer i.

Geir: Erfaringen var at jeg følte at jeg begynte å komme i bedre form etter hvert, og fikk øvelser som jeg aldri hadde gjort, ikke siden veldig, veldig lenge. Jeg følte at det var veldig bra, og at man følte at fysikken var veldig grei. Og så kommer du sammen med andre som er helt likesinnede som deg, og alt det sosiale, som er... Jeg tør nesten si at det er nesten like viktig. Det er det. For vi kunne diskutere alt mulig, vi pratet og den gruppen var utrolig bra, for alle fleipet hele tiden.

Intervjuer: Humor var en viktig del av det?

Geir: Ja, hele tiden. Instruktørene, de var helt med, ikke sant. Det er viktig. Jeg husker vi skravlet og holdt på. Jeg husker at instruktøren sa at nå skal dere få noen øvelser så dere ikke klarer å snakke mer (ler). Det var veldig fint, det er en skikkelig boost.

Flere av deltakerne fremhevet bruk av humor som en viktig del av treningstimene, at man kunne ha det moro sammen. Det ble beskrevet hvordan dette økte trivselen i gruppen, og underbygget en stemning som virket lett og optimistisk.

Flere fremhevet at instruktørens ledelse ga trygghet, og sa blant annet; «de har kontroll med oss» og «vi ikke er overlatt til oss selv». Det ga mulighet til å bli korrigert slik at øvelser ble gjort riktig, og at den enkelte lå på et riktig nivå ut fra sin form og kapasitet. En deltaker fremhevet betydningen av at instruktøren var en fagperson som visste hva han hadde vært gjennom av kreftbehandling. Dette ga han en støtte som han beskrev som «motiverende på hele opplegget». En annen deltaker la vekt på måten han ble møtt på, og fremhevet betydningen å bli sett av instruktøren. Han beskrev dette som en følelse av å bli ivaretatt ved at «de visste at vi kunne slite med litt av hvert, noen og enhver, midt opp i det hele». Dette erfarte han som inspirerende og motiverende, og var en viktig grunn til at han hadde lyst til å komme på treningene. Thore utdyper dette i sitatet under.

Thore: Men det var ganske viktig hvordan de møtte oss, altså. Utrolig hvor viktig det var, jeg har tenkt på det etterpå. Fordi jeg følte at de så oss, og at de så den enkelte av oss. Det blir sånn lærer-elev, på en måte, selv i vår alder. Det er akkurat det, det savner jeg på en måte. Det vet jeg at det kommer aldri tilbake, med mindre jeg må gjennom

noe lignende. Derfor var det veldig viktig hvordan de møtte oss, stimulerte oss og ga oss trygghet og oppmuntret.

Thore formidlet her det å bli sett av instruktøren som «utrolig viktig», og han beskrev det som oppmuntrende, men også betryggende. Deltakerne har begrenset erfaring med trening fra tidligere og de formidlet gjennomgående en toleranse for trening med høy intensitet ved å bli veiledet av instruktør.

5.3.2 Selvbestemt jag

Flere av deltakerne vektla at tilbudet la til rette for at den enkelte selv bestemte intensitet i treningen. De erfarte i liten grad at det var en konkurranse hvor de skulle yte like godt eller bedre enn sidemannen. Det ble beskrevet et moderat forventningspress i forhold til prestasjoner under treningen. Intensiteten var noe de i stor grad selv justerte underveis. En deltaker brukte begrepet «selvbestemt jag», og sa at «her må du mer jage deg selv».

Opplegget ble beskrevet som støttende ved at instruktørene ikke presset på, og at det ble gitt rom for ulik intensitet ut fra den enkeltes form og funksjon. En deltaker uttalte at det «bekom han vel» at alle gjør ting i sitt tempo, fordi han «ikke er noen sånn treningsnarkoman eller idrettsmann». Det ble fremhevet hvordan deltakerne ble oppfordret til innsats, men samtidig at de skulle føle etter selv, gjøre det de klarte og ikke se så mye på sidemannen.

Gjennomgående virket denne oppfordringen til å gi en aksept hos deltakerne for at de tok de hensyn de trengte å ta, og at det ga mindre opplevelse av press i forhold til å yte på et visst nivå. En deltaker beskrev rammene for treningen som «betryggende». Selv om flere ønsket å bli utfordret på intensitet, slik at de pushet egne grenser, sa de samtidig at de ble mer fortrolige med treningen ved at det ble gitt rom for individuelle tilpasninger. De erfarte at de selv kunne styre tempo og progresjon. Flere av deltakerne fremhevet at intensiteten i treningen ble positivt påvirket av gruppefellesskapet; man motiverte hverandre til innsats og utfordret egne grenser mer enn om man trente på egenhånd. Alle gruppedeltakerne hadde en kreftdiagnose, og Kristian delte noen tanker rundt det i sitatet under.

Kristian: Det å være i fellesskap med kreftpasienter i seg selv, det er i grunnen lettere det enn i andre sammenhenger. For alle har vi våre plager, og det har du ikke hvis du er på et vanlig, åpent treningssenter, for da blir det mer konkurranse-preg. Når du er sammen med kreftpasienter, så har vi alle en forståelse for hverandre.

Flere av deltakerne fremhevet at kreftfellesskapet i seg selv ga en aksept for at hver enkelt måtte tilrettelegge treningen ut fra form og kapasitet, slik Kristian beskrev i sitatet over. Det var en felles forståelse i gruppen for hva man hadde vært gjennom. Det innebar at hver enkelt hadde sitt å stri med, og at alle måtte ta de hensyn de trengte å ta. Det opplevdes ikke som et press å yte like mye som sidemannen. En deltaker formulerte det slik at det var helt åpenbart at ingen hadde likt utgangspunkt, og at det reduserte opplevelsen av konkurranse. En annen uttrykte at det var veldig stor forskjell på folk, men at dette «ikke var tema for noen, det spiller ingen rolle». Dette ble erfart å underbygge en opplevelse av at den enkelte selv bestemte intensitet og progresjon under treningen.

5.4 Forpliktelse

Følelsen av forpliktelse fremkommer som et sentralt tema i datamaterialet. Samtlige deltakere i studien beskrev dette som et viktig moment for opprettholdelse av trening. Treningstilbudet satte noen rammer, med fast tid og sted for treningsøktene. Deltakerne hadde gjennomført kartleggingssamtale med instruktøren før oppstart og hadde meldt seg på til gruppene. Disse forholdene forsterket opplevelsen av forpliktelse. Det at tilbudet varte over tid gjorde at deltakerne ble kjent med de andre gruppedeltakerne og med instruktøren, noe som forsterket opplevelsen av forpliktelse. I dette avsnittet vil to undertema bli nærmere belyst; *Forpliktelse overfor fellesskapet* og *Forpliktelse overfor seg selv*.

5.4.1 Forpliktelse overfor fellesskapet

Deltakerne ga uttrykk for at påmelding til tilbudet ga forpliktelse. Når de først hadde meldt seg på, stilte de krav til seg selv om at de burde stille opp. En deltaker formulerte det slik; «hvis jeg skulker unna, så vil jeg føle det litt dårlig da, det gjør meg ikke noe godt, det har vel med samvittighet å gjøre antagelig». Flere beskrev hvordan treningen ble prioritert høyt. En deltaker bemerket at han flyttet på andre avtaler for å kunne være med på treningen og spøkte med at unntaket var begravelser. En annen fortalte at kona kunne bli litt sur når de måtte reise tidlig hjem fra fjellet fordi han skulle på trening mandag. Flere vektla det faktum at det er faste dager og tider hvor de skal til trening, og at gruppeorganiseringen underbygget dette. Nils delte sine tanker om individuell trening kontra trening i grupper.

Intervjuer: Hvis det hadde vært organisert som egentrening i stedet for gruppetrening...?

Nils: For meg, nei det hadde ikke fungert, det er jeg helt sikker på, hundre prosent, det hadde ikke blitt noe av. Da hadde jeg ikke hatt en forpliktelse, på en måte. Jeg hadde bare... nei skal jeg... nei. Jeg har prøvd litte grann, fikk jo noen øvelser av den ene instruktøren, men det har blitt dårlig, altså, det blir liksom ikke, nei det er ikke det samme. Du har et sted å gå til, du vet at det er noen andre der, du vet at du skal gjennomføre, du stiller noen krav til deg sjøl da, og det gjør du ikke når du bare skal drive for deg sjøl, det blir ikke det samme. Så det er jeg helt sikker på, for mitt vedkommende. Jeg hadde kanskje gått noen turer og sånt noe, men jeg hadde ikke begynt med noen trening, det hadde jeg ikke gjennomført.

Intervjuer: Så det at det er et gruppefellesskap skaper en slags forpliktelse?

Nils: For meg skaper det forpliktelse, til å stille opp. Selv om kanskje..., det føles ikke sånn, men det er der likevel.

En annen deltaker delte Nils sine tanker og formulerte det slik; «nå er det jo ikke noen tvang da, så jeg hadde ikke behøvd å stille». Likevel uttrykte han at han «må ha det hengende over hodet». Treningsfellesskapet bidro til forpliktelse, fordi man ble savnet når man ikke var der. Enkelte kunne erfare at de «sviktet» gruppefellesskapet ved ikke å stille. Deltakerne ga uttrykk for at egentrening kunne bli mer tilfeldig og spontan, fordi det ikke er faste rammer og tider, og fordi man mister dimensjonen med forpliktelsen til fellesskapet. De erfarte da at det var ingen som ville etterspørre dem om de uteble. I tillegg skapte gruppeorganiseringen en forpliktelse til å yte under trening.

5.4.2 Forpliktelse overfor seg selv

I datamaterialet kommer det frem at flere opplevde treningen som utfyllende til kreftbehandlingen. Treningsaktiviteten var noe som lå i ens egne hender og var det man selv kunne bidra med for å underbygge egen helsetilstand. En deltaker beskrev det slik; «da har jeg liksom god samvittighet for at jeg har gjort mitt». En annen deltaker fremhevet at egenansvaret innebar at det ikke er noen andre som kan gjøre jobben for han, det var opp til han selv å sørge for. Flere var opptatt av at regelmessigheten var viktig, både for å oppnå en

reell effekt, men også fordi de var redde for å falle ut av tilbudet om de ble borte en stund. I dialogen under deler Gunnar noen av sine tanker knyttet til prioritering av treningsøktene.

Intervjuer: Er det noe som du har opplevd utfordrende eller vanskelig knyttet til treningen?

Gunnar: Neiiii (drar litt på det), altså vanskelig... Det er jo bare å bestemme seg. Så det jeg gjør nå, det er at jeg prioriterer det høyt, det må du gjøre. Og det gjør jeg, og det aksepterer min kone og den nærmeste familie, de vet at det er viktig. Fordi jeg tror det er bra.

Intervjuer: Hva er mest bra med det, hva er det som er bra?

Gunnar: Hvis du ikke greier å møte opp på de punktene der, så vil jo flere ganger du faller ut, jo større er sjansen for at det også blir utsatt neste gang, og veldig lett så blir det noe som du detter ut av. Og jeg ser jo andre som forsvinner ut, i disse gruppene som er kreftrelatert. Så kan det være fordi det skjer et eller annet underveis som gjør at de ikke greier eller kan eller vil, ubehag eller noe sånt, og så greier de ikke å komme tilbake igjen. Når de går av karusellen, så er det vanskelig å komme på igjen.

Gunnar formidler her en engstelse og en tanke om at dersom han uteblir over en periode, så øker sannsynligheten for at han «faller ut» av tilbudet. Han vektlegger at han prioriterer det høyt, og at han har en opplevelse av at den faste rutinen sikrer at han opprettholder treningen.

I resultatpresentasjonen har følgende kategorier blitt løftet frem og presentert; *Krefter mot kreften*, *Sosialt fellesskap med likesinnede*, *Instruktøren som tilrettelegger* og *Forpliktelse*. Temaene har gitt innsikt i deltakerens erfaringer og refleksjoner omkring masterstudiens problemstilling. I neste kapittel vil resultatene bli diskutert med utfyllende perspektiver fra teori og relevant forskning.

6. RESULTATDISKUSJON

I det følgende vil studiens resultater bli drøftet i lys av de teoretiske perspektivene og tidligere forskning innen feltet. Hensikten er å gi utfyllende innsikt i datamaterialet og besvare problemstillingen: Hvilke erfaringer bidrar til at menn med prostatakraft opprettholder deltakelse i treningsgrupper etter behandling med androgen deprivasjonsterapi? Tre temaområder løftes frem til drøfting i de påfølgende underkapittel; *Bevare kapasitet og selvoppfatning*, *Oppleve samhörighet og glede blant likemenn* og *Føle forpliktelse og ansvar innen selvbestemte rammer*. I diskusjonen vil deltakerne i studien bli henviset til som *deltakerne i OUS-forløpet* for å tydeliggjøre stemmene til deltakerne i denne aktuelle studien opp mot tidligere forskning og relevante teorier. Avslutningsvis vil funnene bli oppsummert, studiens sterke sider og begrensninger vil belyses og overførbarheten av funnene blir vurdert.

6.1 Bevare kapasitet og selvoppfatning

Deltakerne i OUS-forløpet fremhever betydningen av å bevare sin fysiske kapasitet og dette fremkommer som en grunnleggende motivasjon for treningsdeltakelse. Det handler om å ha en kropp som ikke svikter, og kunne opprettholde det livet de er vant til og de aktiviteter de verdsetter. De vektlegger både det faktum at de begynner å bli eldre og merker virkningene av aldring på kroppen, men også et ønske om å hindre utvikling av kreftsykdommen. Deltakerne beskriver rehabiliteringstilbudet som «et spark bak» og en mulighet for igangsetting av aktivitet og trening som var ønsket og som ble verdsatt. Det beskrives en sårbarhet i situasjonen, spesielt i oppstart av behandlingen, med en frykt for at kreftsykdommen skulle spre seg eller at de skulle få tilbakefall. Kreftoverlevende kan erfare kroppen som endret etter gjennomgått kreftbehandling, som mer skjør og sårbar, og med en usikkerhet omkring hva kroppen nå tåler og hva fremtiden bringer (Cummins et al., 2017). I meta-syntesen til Burke et al. (2017) beskrev deltakerne en opplevelse av å ha mistet kontroll over egen helse og kropp etter diagnosen, og de formidlet et ønske om å oppleve seg som «normal» igjen. Å komme i gang med fysisk aktivitet underbygget opplevelse av normalitet, fokus var på helse heller enn sykdom og de erfarte en opplevelse av myndiggjøring og ansvarlighet som påvirket også andre livsaspekt. Deltakerne brukte begrep som stolthet, handlingsevne og selvsikkerhet om de tanker de hadde om seg selv etter fysisk aktivitet (Burke et al., 2017). Cormie et al. (2015b) beskriver hvordan tiden etter prostatakreftdiagnosen var preget av nedstemthet og en generell mangel på motivasjon. Etter oppstart i gruppetreningsprogram erfarte deltakerne å ha

en konstruktiv aktivitet å se frem til, det økte trygghet, selvtillit og engasjement, og spesielt ble det fremhevet en opplevelse av bedret kontroll med egen kropp og egne muligheter, også når deltakerne hadde en omfattende sykehistorie (Cormie et al., 2015b). Behovet for kontroll over egen helse og over egen kapasitet kan forstås som et ønske om å bevare «seg selv»; eget selvbilde og selvoppfatning. Deltakerne i OUS-forløpet beskriver også hvordan det styrker optimismen og troen på fremtiden, og de bruker begrep som å «føle seg mentalt på høyden» og at de får «tro på seg selv» og «kunne takle en storm». Selvbestemmelsesteorien hevder at personer som handler innen selvbestemte rammer, vil forbindes med et sterkere selvbilde og ha en høyere grad av selvtillit (Deci & Ryan, 1985). Det vil også kunne underbygge opplevelse av selvrealisering; å få utnyttet sitt potensial, ifølge forfatterne. Behovet for kompetanse handler ikke om å mestre en bestemt ferdighet, men om en opplevelse av å mestre interaksjonen med omgivelsene og ha mulighet til å bruke evner og kapasitet, skriver Deci og Ryan (2002), og fremhever at individet vil søke mot optimale utfordringer og vise utholdenhet i å opprettholde og forbedre disse ferdighetene eller kapasiteten. Det handler om å føle tillit til egen kapasitet, skriver forfatterne. Grunnleggende for en autonom orientering er opplevelsen av *valgmulighet*, hvor individet bruker den informasjonen de har tilgjengelig til å gjøre sine valg mot selvbestemte mål. Enten motivasjonen er formet av prosesser som er indre styrt eller ytre styrt, vil atferd som er basert på valgmulighet være selvbestemt. Deci og Ryan (1985) skriver videre at atferd som er formet etter press, hvor individet vil bruke ord som *burde* og *må* om aktiviteten, vil i større grad formes av en ytre kontroll og uten et reelt valg. En kan da oppleve skyld eller skam dersom en ikke gjennomfører eller lykkes. Atferden kan beskrives som samtykkende, lydig eller ettergivende og kan gi en opplevelse av å fornekte seg selv, hvor en setter omgivelsenes krav foran egne behov og følelser, en form for undertrykking av eget selv (Deci & Ryan, 1985). Deltakerne i OUS-forløpet beskriver en positiv innstilling til fysisk aktivitet i det daglige, men formidler en usikkerhet i møte med treningskonteksten, fordi dette var uvant og de var usikre på hva treningen ville kreve. Enkelte gir uttrykk for at dette var noe de «måtte» komme i gang med. Det kan ha blitt erfart som forventet av dem eller de følte seg tvunget som følge av konsekvenser av aldring og kreftsykdom. Dette kan ha bidratt til at oppstart av treningsaktiviteten ble erfart som en form for kontrollert, ytre motivasjon. Det kan stilles spørsmål ved den reelle valgfriheten for deltakerne i denne situasjonen, det vil si om kreftsykdom og aldring kan skape opplevelse av press.

Deci og Ryan (2002) beskriver en mulig påvirkning av en ytre styrt motivasjon på grad av utholdenhet over tid i treningsaktiviteter, hvor mer eksterne faktorer, som krav til kroppslig utseende eller kapasitet, er forbundet med lavere grad av utholdenhet, mens interesse, glede og kompetanse styrker opprettholdt deltakelse. Deci og Ryan gir et utfyllende bilde av hvordan motivasjonsprosessen kan endres etter hvert som individet erfarer og får informasjon som regulerer motivasjonen. Internalisering beskriver hvordan individet har en tendens til å ta opp i seg de verdier og den atferd som de påvirkes av via sitt miljø, skriver Deci og Ryan (2012). Denne prosessen kan skje i varierende grad og på ulike måter. De viser her blant annet til regulering av en ytre form for motivasjon, og hvordan denne i større grad blir autonom når individet forstår og aksepterer betydningen av aktiviteten for seg selv. Forfatterne beskriver dette som en identifisert regulering fordi den enkelte har identifisert seg med verdien av handlingen. Når personen erfarer at atferden utgjør en del av ens verdsett og behovsdekning, beskrives dette som en integrert regulering, som utgjør den mest autonome formen for ytre motivasjon. Forfatterne vektlegger hvordan motivasjon kan ha ulike grader av regulering mellom indre og ytre motiver, og være både indre og ytre styrt på samme tid, men det interessante, med hensyn til forståelse av bakgrunnen for motivasjon og dens utholdenhet over tid, er graden av autonomi. Dette er av betydning fordi autonom motivasjon er forbundet med et større psykologisk velvære, høy innsats og gode resultater, blant annet når det gjelder opprettholdelse av atferdsendring over tid, ifølge Deci og Ryan (2012). Med bakgrunn i Deci og Ryans forståelse av motivasjonsprosesser, kan det hevdes at deltakerne i OUS-forløpet har erfart treningsaktiviteten som understøttende for sin autonomi. De kan ha hatt varierende grad av ytre kontra indre styrt motivasjon ved oppstart, men underveis i forløpet kan deltakerne ha erfart en internalisering og identifisering med verdien av treningsaktiviteten *for seg selv*, noe som kan ha vært sentralt for deres opprettholdelse av treningsaktiviteten over tid. Det kan ha skjedd en forflytning på kontinuumet, som vist i figur 1 i kapittel 3, med en regulering av motivasjon fra en ytre regulering til en indre regulering, og fra en kontrollert motivasjon til en mer selvbestemt.

Menn ønsker seg råd angående helse og aktivitet heller enn inngripende tiltak som opptar både tid og identitet, skriver Bruun et al. (2014). Refleksjon over kjønnsperspektivet kan ha betydning for rekruttering av menn til helsetilbud, og forfatterne beskriver hvordan trening kan underbygge opplevelse av økt ansvarlighet for egen helse, uavhengighet og selvhjulpenhet, i tråd med et mer tradisjonelt maskulint narrativ. Helsefokuset blir dermed

ikke erfart som truende for deltakernes maskuline identitet (Bruun et al., 2014). I rehabiliteringsforløpet ved OUS gir deltakerne uttrykk for at det hadde betydning at tilbudet var gratis, og de gir uttrykk for at det å betale ga en følelse av at de «burde klare det på egenhånd». Her er det mulig at ønske om uavhengighet kan ha spilt inn, og at det å betale for tjenesten ville ha forsterket en opplevelse av avhengighet til helsetjenesten. Å føle avhengighet av andre kan tenkes å oppleves truende for oppfatningen av seg selv som kompetent og autonom i tråd med selvbestemmelsesteorien. Fox et al. (2017) spekulerer, basert på sine funn, i om menn som er vant til å trene på egenhånd i større grad vil oppleve gruppebasert trening som begrensende for egen kontroll og uavhengighet, mens menn som ikke tidligere er vant med trening opplever dette i mindre grad og beskriver det heller som en mulighet til «empowerment». Enkelte av deltakerne i OUS-forløpet formidler usikkerhet ved oppstarten, blant annet fordi de «ikke hadde sett innsiden av en gymsal siden gymnaset». På tross av usikkerheten knyttet til hva som ville forventes, kan det likevel være at de ikke erfarte tap av kontroll og uavhengighet i så stor grad nettopp fordi de hadde begrenset erfaring med trening fra tidligere. Dette kan oppleves annerledes for de deltakere som er vant til å trene og til å ha kontroll over egen treningsaktivitet, blant annet det å kunne sette agendaen selv når det gjelder treningsinnhold og intensitet. Disse forholdene kan være medvirkende til hvem som takker ja til tilbudet og hvem som takker nei, og i hvilken grad de opplever egen selvstendighet eller uavhengighet som truet. Flere forfattere fremhever at menn kan være mer krevende å rekruttere til ulike helsetjenestetilbud enn kvinner, og det kan hevdes at deler av helsetjenesten er påvirket av en femininisert tilrettelegging og kommunikasjonsform (Bruun et al. 2014, Cormie et al., 2015b, Hamilton et al. 2015). Ved etablering av helsetilbud for menn med prostatakreft kan det være nyttig å reflektere over forhold omkring kjønn og identitet. Erfaringer tyder på at rekruttering kan fremmes ved å etablere kontekster som reduserer sykdoms- og pasientrollen, blant annet et aktivitetsorientert treningsmiljø (Bruun et al., 2014, Hamilton et al., 2015) og ved at tilbudet legger til rette for fellesskap mellom likepersoner (Cormie et al., 2015b). Enkelte av deltakerne i OUS-forløpet gir uttrykk for at nettopp fellesskap med likemenn i prostatagruppen hadde betydning, både i oppstart og underveis i treningsforløpet, som en trygghetsskapende faktor. Her kan perspektiver fra selvbestemmelsesteorien gi utfyllende forståelse. Autonomi handler grunnleggende om at individet opplever å være utgangspunkt og kilde for egen atferd, skriver Deci og Ryan (2002). De skiller mellom begrepene uavhengighet og kompetanse, og understreker at det ikke nødvendigvis er en antagonisme mellom avhengighet og autonomi. Individet kan oppleve

autonomi også i en situasjon hvor en opplever avhengighet av eksterne ressurser, så lenge atferden underbygger individets selvoppfatning, initiativ og verdier, skriver forfatterne.

Deltakerne i OUS-forløpet har alle gjennomgått ADT-behandling, og studiens problemstilling retter seg mot menn med prostatakreft som har gjennomgått denne behandlingen. I planlegging av studien var det et ønske om kunnskap omkring ADT-behandlingens betydning for opprettholdt treningsaktivitet. Deltakerne i OUS-forløpet beskriver i liten grad bekymring knyttet til de kardiovaskulære effektene av ADT-behandlingen, det vil si risiko for hjertekarsykdommer, risiko for metabolsk syndrom og diabetes. Det kan stilles spørsmål ved årsaken til dette, om det handler om manglende informasjon om seneffektene eller om deltakerne opplever andre bivirkninger og seneffekter som mer preserende. De behandlingsrelaterte bivirkningene som nevnes, er risiko for overvekt og utmattethet/fatigue, som begge beskrives som motivasjonsfaktorer for trening. Dette sees også under og etter behandling for brystkreft, hvor ønske om vektstabilisering, samt en erfart opplevelse av redusert fatigue-nivå, motiverer for fysisk aktivitet (Browall et al., 2018). Den bivirkningen som beskrives som mest inngripende for de fleste av deltakerne i OUS-forløpet er påvirkningen av ADT-behandlingen på seksualfunksjon, og dette ansees som den største bekymringen hos denne pasientpopulasjonen hvor opp mot 90 % opplever seksuell dysfunksjon etter kreftbehandlingen med påvirkning på livskvalitet for pasient og partner (Cormie, Newton, Taaffe, Spry & Galvão, 2013). Hamilton et al. (2015) beskriver hvordan menn med prostatakreft under ADT-behandling kan oppleve sin maskulinitet som truet, både når det gjelder deres seksuelle kapasitet og velvære, men også en endret kroppsoppfatning med en form for femininisering; hevelse av brystvevet (gynecomastia), økning av fettvev, redusert muskelkapasitet og hettebølger. Enkelte av deltakerne i OUS-forløpet ga uttrykk for et forsiktig håp om at treningen kunne påvirke seksualfunksjonen positivt. Tankegangen får støtte av Cormie et al. (2013) hvor de konkluderer med at trening forsterker opplevelsen av maskulinitet, påvirker fysisk kapasitet og vitalitet og reduserer fatigue, og har potensial til å opprettholde og forbedre seksuell funksjon hos menn med prostatakreft, men forfatterne etterlyser ytterligere multidimensjonal forskning. I Hamilton et al. sin studie (2015) ble det fremhevet hvordan treningsfellesskapet ga økt innsikt og kunnskap om ADT i samtalene mellom likemenn og ved etablering av nye maskuline normer. Dette innebar endring i prioritering og verdier, skriver forfatterne, og en aksept av ADT-endringene hvor den seksuelle dysfunksjonen i mindre grad ga negativ påvirkning på det mannlige selvbilde

(Hamilton et al., 2015). Håndtering av den seksuelle endringen hos deltakerne i OUS-forløpet kan ha blitt understøttet av fellesskapet med menn som er i samme situasjon, med mulighet for gjensidig åpenhet, støtte og modell-læring. Det kan ha bidratt til aksept av et nytt og utvidet mannlige selvbylde med økt fortrolighet omkring endret maskulinitet og seksualitet. Betydningen av fellesskapet med likemenn vil bli ytterligere drøftet i kap. 6.2.

Deltakerne i rehabiliteringsforløpet ved OUS fremhever at de har fått forståelse for helsefordelene ved aktivitet og trening, blant annet ut fra uttalelser fra fagfolk og via informasjonsmateriell. Informasjon fra helsepersonell er en viktig prediktor for igangsetting av aktivitet hos menn med prostatakreft (Bruun et al. 2014, Keogh et al., 2014), men dette savnes av mange som del av den onkologiske rådgivningen (Browall et al., 2018, Clifford et al., 2018, Smith et al., 2017). Målene med aktivitet og trening for kreftoverlevende er gjerne brede og generelle, skriver Tsai et al. (2018) og i mindre grad knyttet til spesifikke og målbare aktiviteter. Det verdsettes en frihet i å sette målene på egenhånd og ikke få de ferdig definert (Tsai et al., 2018). Deltakerne i rehabiliteringsforløpet i OUS ønsker å unngå en forverring av sin kapasitet og funksjon; det handler om å opprettholde fysisk form heller enn å maksimere egen yteevne. Ingen av deltakerne gir uttrykk for et ønske om å sette personlige rekorder, forbedre tider eller øke fart på bestemte distanser. Det beskrives i hovedsak et ønske om å mestre dagliglivet; det man er vant til å gjøre og vant til å klare. Trening fremstår ikke som en sentral del av deres interesseområde og er ikke et mål i seg selv. Deltakerne fremhever at det er *virkingen* av treningen som er av verdi for dem. Deci og Ryan (1985) bruker begrepet «locus of control» som beskriver i hvilken grad individet opplever å ha kontroll på utfallet av sine handlinger; om resultatet vil være i samsvar med og betinget av ens atferd, eller om andre faktorer vil påvirke utenfor individets kontroll. En opplevelse av at ens atferd bidrar til et ønsket og forventet resultat, vil påvirke initiering og regulering av atferd (Deci & Ryan, 1985). Deltakerne i OUS-forløpet har opprettholdt treningsaktiviteten over et lengre tidsrom, og det er rimelig å anta at de har opprettholdt motivasjonen som følge av at de oppnår et ønsket konsekvens av aktiviteten. I Banduras sosiale kognitive teori er nøkkelfaktorer for motivasjonsprosessen, foruten individets målsettinger og verdier, blant annet forventninger til utfallet av handlingen og selv-evaluering av progresjon, skriver Schunk og Usher (2012). De fremhever teoriens vektlegging av at individet opplever fremgang, det vil si at resultatet av handlingen er i samsvar med ønsket utfall, da dette bidrar til å opprettholde motivasjon og opplevelse av mestring over tid. Bandura (1986) fremhever at det ikke nødvendigvis er en

sammenheng mellom mestringstro (self-efficacy) og personens selvtillit eller selvbilde, som innebærer en vurdering av selv-verdi opp mot kulturelle normer og personlige standarder, og individets oppfatning av egen kapasitet og mestringsevne i gitte situasjoner. Imidlertid, hevder Bandura, at mennesket vil søke å øke mestringstro innen de områder som øker opplevelsen av selv-verdi. Banduras sosiale kognitive teori vektlegger betydningen av læring gjennom faktisk utførelse av aktiviteten, og at konsekvensene av ens handlinger gir individet viktig informasjon om effekten og betydningen av ens handlinger (Shunk & Usher, 2012). Deltakerne i OUS-forløpet har deltatt i treningsgrupper over et lengre tidsintervall, for de fleste mellom ett til to år. Det har gitt deltakerne mulighet til å vurdere egen innsats og verdien av handlingen, noe som kan ha bidratt til å styrke deltakernes mestringstro og dermed motivasjon for opprettholdelse av trening. Motivasjonen kan ha blitt forsterket av at deltakerne opplever aktiviteten som styrkende for egen selvoppfatning. En selvoppfatning som kan ha rommet et bilde av seg selv som et aktivt handlende individ som tar ansvar for egen helse ved å styrke fysisk kapasitet.

6.2 Opplive samhørighet og glede blant likemenn

Samtlige deltakere i OUS-forløpet fremhever det sosiale aspektet ved gruppetreningene som vesentlig for opprettholdt motivasjon for trening. Alle hadde gjennomgått kreftsykdom og behandling, og dette ga en viktig ramme for det sosiale fellesskapet. Treningsfellesskapet med andre kreftpasienter fremheves som noe som har tilført støtte, omsorg og trygghet. Det har gitt rom for å utveksle erfaringer og gi informasjon til hverandre. Det blir også beskrevet som noe som «bare er der»; som en gjensidighet og samhørighet ved at alle har erfaringer rundt det å ha en kreftsykdom. En stor andel kreftoverleverer formidler et ønske om tilrettelagte treningstilbud etter kreftbehandling og har ønske om å gjøre dette i en sosial setting, ifølge en norsk studie som omhandler kreftoverleveres interesser og preferanser angående treningsveiledning (Gjerset et al., 2011). I metasyntesen til Burke et al. (2017) er en stor andel av de inkluderte studiene gruppebaserte opplegg, og den sosiale konteksten ga mulighet for anerkjennelse og bekreftelse som ble beskrevet som annerledes enn ordinære gruppetilbud. Deltakerne var alle kreftoverleverer med ulike diagnoser og stadier av sykdommen. Det handlet om en opplevelse av delt erfaring; en gjensidighet som kunne være uttalt, det vil si at det lå der som en felles forståelse det ikke var nødvendig å sette ord på (Burke et al., 2017). En deltaker i OUS-forløpet beskriver hvordan han erfarte at det var ugunstig for han å gå for mye alene og for seg selv, og hvordan han da fikk tanker om at han var dårligere enn han var,

med dårligere prognose. I møte med likepersoner opplevde han at det motvirket negative tanker og gjorde han mer positiv. I studien til Hamilton et al. (2015) vektla deltakerne økt innsikt i egen situasjon i møte med likemenn; muligheten for å dele erfaringer og utveksle informasjon bedret selvforståelse og evnen til problemløsning og underbygget mestring av bivirkningene knyttet til ADT-behandlingen og seksuell helse. Tilnærminger som begrenser emosjonelt stress knyttet til frykt styrker oppfatning om egen mestring og håndtering, skriver Bandura (1986) og vektlegger hvordan observering av modeller kan lære individet effektive strategier for å håndtere utfordrende og truende situasjoner. Det kan bidra til en justering av oppfatninger om grad av trussel og mulighet for egen mestring. Bandura skriver videre at personer som oppfattes å være lik en selv, blant annet når det gjelder evner og kapasitet, utgjør de mest informative og sammenlignbare modellene. Å observere andre som lykkes, spesielt når disse modellene også har erfart vanskeligheter og tvil på egen mestring, vil ha spesielt stor innflytelse på observatørens egen tiltro til mestring (Shunk & Usher, 2012). Deltakerne i OUS-forløpet og deres fellesskap med likemenn kan ha gitt verdifull modell-læring som har bidratt til håndtering av kreftsykdommen og dens bivirkninger og redusert opplevelsen av trussel i situasjonen. I tillegg kan det ha styrket troen på mestring av selve treningsaktiviteten gjennom observasjon av likemenn som har noenlunde like forutsetninger som en selv. Å observere at andre deltakere kan bli andpustne og slitne, at andre må ta hensyn til eventuelle vonde knær, skuldre eller en dårlig dagsform, kan være forhold som har redusert opplevelsen av forventningspress og normalisert aldersbetingede utfordringer knyttet til treningen. Her kan nettopp fellesskapet med likemenn ha styrket tiltroen til egen mestring og gitt motivasjon til opprettholdelse av treningsdeltakelse, også når deltakeren har erfart å måtte justere treningen ut fra individuelle behov og hensyn.

Å trene i fellesskap med likepersoner kan for enkelte erfares som utfordrende. Kreftoverleverer kan oppleve en bekymring knyttet til det å trene i fellesskap med andre kreftsyke, enten som en frykt for at gruppemedlemmer vil dø av kreftsykdom eller fordi det kan innebære en konstant påminnelse om egen kreftsykdom (Burke et al., 2017). Deltakere beskriver et ønske om et begrenset fokus på selve sykdommen og mer på helse og «normalitet» og at treningskonteksten kan underbygge nettopp dette (Bruun et al., 2014, Burke et al. 2017). Deltakerne i OUS-forløpet beskriver ikke uro eller ubehag knyttet til det å trene med andre kreftsyke, det blir heller fremhevet som en viktig faktor ved miljøet og det fremkommer ikke negative erfaringer knyttet til dette. Det kan imidlertid tenkes at det har vært et anliggende for

de deltakere som har valgt å takke nei til rehabiliteringstilbudet i OUS og Oslo kommune, og at de heller har ønsket å ha sitt treningsfellesskap i et miljø utenfor sykehus og helsetjeneste. For deltakerne i OUS-forløpet beskrives imidlertid kreftfellesskapet som et «frikvarter» og «felles skjebne, felles trøst». Enkelte deltakere har erfart det vanskelig å ta opp temaer omkring kreftdiagnosen med utenforstående, blant annet knyttet til bivirkninger og seneffekter av behandlingen. I kreftfellesskapet erfarer de at de andre deltakerne forstår hva de har vært gjennom og konsekvensen av det, både kroppslig og mentalt. Et endret utseende etter kreftbehandling har blitt beskrevet som en barriere mot deltakelse i ordinære treningstilbud, i tillegg til at man ikke opplever seg sporty nok eller at man føler seg for gammel, skriver Browall et al. (2018). Kreftfellesskapet gjør at en i mindre grad skiller seg ut som annerledes og forfatterne beskriver hvordan kvinner, i treningsfellesskap med andre kvinner under brystkreftbehandling, føler seg mer komfortable med å trene uten parykk og kunne dusje uten å måtte forklare eller føle seg brydd over endret kropp. Deltakerne i OUS-forløpet beskriver en felles anerkjennelse og forståelse som reduserer konkurranseopplevelsen og gir en aksept for ulik fysisk form. Bandura (1997) fremhever hvordan kontekstuelle forhold påvirker opplevelsen og vurderingen av egen kapasitet. Når forholdene ikke er optimale, det vil si når det er åpenbare grunner til at en ikke kan yte maksimalt, vil feil eller utilstrekkelighet ikke i så stor grad påvirke selvoppfatningen, skriver Bandura. Dette er betraktninger som kan ha påvirket deltakernes mestringstro positivt ved å legitimere at det er akseptabelt med ulik fysisk kapasitet og intensitet under treningen da alle er i en sårbar situasjon som følge av kreftbehandling. Dette kan ytterligere underbygges ved at miljøet retter fokuset mot det som mestres, med en fremheving av hva den enkelte oppnår, heller enn å ha oppmerksomheten mot det som må forbedres eller det som ikke holder mål opp mot en standard (Bandura, 1997). Sosial sammenligning kan innta en rekke ulike former, og Bandura bruker uttrykket «mixed blessing». Han viser til miljøer som vektlegger sammenligning, spesielt med personer som har en spesielt god utførelse av en aktivitet, og hvordan dette kan gjøre at de som opplever seg mindre talentfulle blir mismodige og får redusert tro på egen mestring. Folk vil etter hvert skjele til sosiale standarder for hva som er forventet av en i en gitt situasjon og sammenligne seg med andre for å vurdere egen innsats, skriver Bandura. For å unngå at miljøer i for stor grad blir for evaluerende og sammenlignende, foreslår Bandura at det vektlegges en modell-læring hvor målet er veiledning, selvutvikling og innsikt, og i mindre grad konkurranse. Ved at en i større grad sammenligner med seg selv gjennom en trinnvis oppbygning av utfordringene, kan den enkelte få tiltro til egne evner og muligheter. For å styrke mestringstro bør det, ifølge forfatteren, vektlegges at ferdighetene er oppnåelige

og det bør gis en eksplisitt tilbakemelding på fremgang (Bandura, 1997). I et autonomistøttende miljø blir perspektivet til enkeltindividet anerkjent, fremhever Deci og Ryan (2012). Dette skjer ofte gjennom en person med autoritet, ifølge forfatterne, og den enkelte blir oppfordret til utforskning og har valgmuligheter. Et kontrollerende språk og bruk av betingelser er minimalisert. De skriver videre at kontrollerende miljøer presser individet til å tenke, føle og handle på bestemte måter. Et autonomistøttende miljø vil derimot kjennetegnes av at det legger til rette for dekning av de psykologiske behovene for kompetanse og relasjon, i tillegg til autonomi. I dette ligger at den enkelte opplever ivaretagelse på en genuin måte; ved at det blir gitt uttrykk for at en bryr seg, ved å bruke tid sammen, dele følelser og involvere seg i hverandres liv. Dette vil bidra til en dekning av behovet for relasjon, mens behovet for kunnskap understøttes gjennom en ikke-kontrollerende struktur og gjennom en feedback som har fokus på informasjon og veiledning (Deci & Ryan, 2012). Dette er forhold som beskrives av deltakerne i OUS-forløpet. De beskriver treningsmiljøet som preget av en god atmosfære; de blir møtt med en hyggelig hilsen når de kommer, de har følt seg «sett» av treningsinstruktøren, erfart å bli ledet og ivare tatt og de har selv hatt muligheten til å bestemme intensitet på treningen, «selvbestemt jag». Det er helheten i tilnærmingen som formidles av informantene; treningen og det sosiale aspektet, deltakerne imellom og mellom instruktør og deltaker. Kreftfellesskapet har hatt mange fasetter; mulighet for erfaringsutveksling, korrigerende, gjenkjennelse og omsorg, men også humor, glede og latter. De har trent sammen over et lengre tidsrom, de har erfart effekt av treningen og for enkelte har miljøet styrket det sosiale nettverket og dekket et grunnleggende behov for relasjon. Dette kan ha gitt en synergieffekt som beskrives i subteorien «Basic needs theory» innen Deci og Ryans selvbestemmelsesteori (Hagger, 2012). Her hevdes det at intervensjoner som styrker individets autonomi, kompetanse og relasjon resulterer i et større engasjement, både atferdsmessig og følelsesmessig, sammenlignet med intervensjoner som støtter opp om det enkelte behov. En deltaker beskriver at han ville savnet det «så voldsomt» om han sluttet, og at han har blitt «hekta». Treningsfellesskapet kan ha lagt til rette for dekning av de tre grunnleggende behovene hos deltakerne, og ut fra forståelsen i selvbestemmelsesteorien kan denne synergieffekten ha bidratt til at deltakerne har vist utholdenhet i treningsaktiviteten over tid.

En deltaker i OUS-forløpet uttrykker: «det sosiale i gruppene er viktig for sånne som meg», og han beskriver seg med dette som en person som verdsetter det sosiale gruppemiljøet.

Individuell trening beskrives av deltakerne med ord som «kjedelig», «stusselig», «løpehjulsopplegg» og «det sier meg absolutt ingenting». Fox et al. (2017) fant i sin studie av menn med prostatakreft at det sosiale aspektet ved gruppetreningene var det deltakerne formidlet mest entusiasme omkring; det ga mulighet for sosial interaksjon og det ble dannet vennskap og nettverk. Ifølge Fox et al. ønsket en hovedvekt av deltakerne (73 %) et gruppebasert tilbud sammenlignet med individuell trening, noe som samsvarer med funnene i Gjerset et al. (2011) sin studie av norske kreftoverlevende. Flere av deltakerne i OUS-forløpet beskrev en endring i sitt sosiale nettverk etter pensjonisttilværelsen. Kreftfellesskapet fylte et tomrom og ble en erstatning for det kollegiale nettverket. I Burke et al. (2017) sin metasyntese bidro treningskonteksten til redusert sosial isolasjon og en styrket følelse av tilknytning og tilhørighet; en opplevelse av at «noen bryr seg». Treningsaktiviteten underbygget en opplevelse av en ny retning i livet, et nytt livsinnhold og en styrking av livsverdi og livsmening, hvor treningsaktiviteten fylte et hull som kreften hadde skapt (Burke et al., 2017). Hagger (2012) beskriver hvordan dekning av de grunnleggende behovene, definert innen selvbestemmelsesteorien, fremmer internalisering og integrering av atferd som dekker disse behovene. Fysisk aktivitet gjennomføres ikke nødvendigvis for aktiviteten i seg selv, slik en mer klassisk definisjon av indre motivasjon kan forstås, men snarere er det et resultat av at atferden gir et «indre» resultat som er høyt verdsatt og som oppleves som en del av personens «sanne jeg» (Hagger, 2012). Deltakerne i OUS-forløpet beskriver treningsgruppene som noe mer enn bare en mulighet til å bevare fysisk kapasitet. På spørsmål om hva de vil savne om de i en periode ikke får gått til trening, svarer flere at de vil savne fellesskapet, trivselen og gleden i samværet med de andre. Ut fra forståelsen i selvbestemmelsesteorien handler dette på et dypere plan om at deltakerne erfarer dekning av et grunnleggende behov for relasjon. Med utgangspunkt i Deci og Ryans teori, er det likevel slik at dette ikke ville være tilstrekkelig for opprettholdt motivasjon for treningsaktiviteten over tid, men at deltakerne i tillegg har erfart dekning av behov for selvbestemmelse og kompetanse. På tross av at behovene ansees å være universelle hos mennesket, på tvers av ulike kulturer og kontekster (Deci & Ryan, 2012), så er det rimelig å anta at det vil være ulike veier til behovsdekning. Det er blant annet sannsynlig at behovet for relasjon kan tilfredsstilles ulikt mellom individer og at betydningen av det sosiale aspektet dermed vil være ulikt. I et tilrettelagt treningstilbud for kreftoverlevende er det ideelle en fleksibilitet mellom gruppebasert og individuelt tilrettelagt trening. Personlige tilbøyeligheter, preferanser og tidligere treningserfaring kan ha betydning for hvilken treningstilnærming deltakeren føler seg mest komfortabel med, skriver Fox et al. (2017), og reflekterer rundt muligheten for at mer introverte personer kan ha ønske om en mer

individuell tilrettelegging av treningsaktiviteten. Kreftoverlevende er en heterogen gruppe og vil naturlig nok ha ulike preferanser angående treningsform, individuelt eller sosialt tilrettelagt, og bør gis anledning til å velge (Gjerset et al, 2011). I denne aktuelle studien har deltakerne takket ja til et gruppebasert opplegg. Informantene kan dermed i utgangspunktet ha erfart seg som komfortable med en gruppesetting og kan ha en generell erfaring med at de trives i sosiale lag. Et rehabiliteringsforløp som også tilbyr individuell tilrettelegging og veiledning kan tenkes å favne flere, ut fra ulike preferanser og personligheter.

Deltakerne i OUS-forløpet fremhever betydningen av en god atmosfære med humor og glede. Dette har gitt trivsel i gruppen og blir formidlet som betydningsfullt, uavhengig av om deltakerne var sosiale med de andre deltakerne utenom gruppetreningene. Det beskrives et miljø med en lett tone, med rom for humor og vitser, hvor deltakerne opplever at de kan le sammen, tøyse med hverandre og med instruktøren. Cormie et al. (2015b) beskriver hvordan humor blant menn med prostatakreft blir brukt til å bryte barrierer og åpne opp for sensitive tema. Hamilton et al. (2015) fremhever hvordan bruk av en maskulin humor styrket tilknytningen mellom deltakerne, og at humoren ble brukt både som middel til å gi hverandre støtte, men også som en måte å redusere alvoret rundt kreftsykdommen. Forfatterne fremhever at nettopp denne dimensjonen muliggjøres i et gruppefelleskap mellom menn som er i samme situasjon. Treningsintervensjonen påvirket deltakernes affektive tilstand, og de erfarte en bedring i stemningsleie som reduserte opplevelsen av stress og depressive symptomer (Hamilton et al., 2015). En deltaker i OUS-forløpet formulerte at den spøkefulle tonen var det som «dro han» til treningsgruppene. Følelsesmessig stemning under utførelse av aktiviteter vil påvirke vurdering av personlig mestring, og toleransen for egne feil øker når dette skjer innenfor en atmosfære som er preget av glede og gode følelser (Bandura, 1997). Sterke følelser kan påvirke mestringstro, skriver Shunk og Usher (2012), blant annet ved at frykt kan underbygge en lav mestringforventning. På den annen side, hevder forfatterne, kan positiv spenning og glede gi motsatt effekt ved å øke motivasjon for læring. Enkelte deltakere i OUS-forløpet erfarte treningskonteksten som uvant, litt fremmede og utenfor «komfortsonen»; de hadde liten erfaring med denne type tilrettelagt trening og var usikre på hva som ville bli forventet. Det at de erfarte å ha de moro sammen, le og vitse, økte gleden i treningsfelleskapet, men kan også ha vært en viktig faktor for motivasjon og opplevelse av mestring. Det kan ha bidratt til å gi trygghet og velvære, også i de situasjoner hvor de kan ha erfart utilstrekkelighet eller tvilt på egne evner. Humoren fremstår som et sosialt lim mellom

deltakerne, men også en måte å ufarliggjøre og alminneliggjøre feil og mangler knyttet til alder, kreftsykdom og behandling.

6.3 Føle forpliktelse og ansvar innen selvbestemte rammer

Deltakerne i OUS-forløpet fremhever behovet for forpliktelse og at gruppetreningene la til rette for dette. De har meldt seg på til et tilbud og kunne oppleve dårlig samvittighet når de ikke møtte opp. I tillegg erfarer flere av deltakerne at de blir savnet av gruppefelleskapet dersom de ikke møter. Deltakerne i studien til Fox et al. (2017) beskriver noe av det samme; faste tider og faste dager gjør at det blir mindre opp til en selv, det krever mindre viljestyrke enn å skulle motivere seg til trening på egenhånd. I tillegg kommer den sosiale forpliktelsen overfor de andre gruppedeltakerne, som forsterkes ved at enkelte utvikler nære vennskap (Fox et al., 2017). Tsai et al. (2018) fant imidlertid at deltakerne hadde en preferanse for mer ustrukturert aktivitet, hvor aktivitetene kunne integreres i dagliglivet, heller enn separate, veiledede timer. Det er sannsynlig at mange kreftoverlevende deler oppfatningen om at aktivitet og trening må gjøres så tilgjengelig som mulig, med kort avstand i lokalmiljøet og på et tidspunkt som er fleksibelt, spesielt for de som har et høyt aktivitetsnivå knyttet til jobb og familie. Deltakerne i OUS-forløpet er i en livsfase med færre forpliktelser. De fleste er alderspensjonister og har mer fritid til disposisjon til egne interesser og prioriteringer. Dette kan ha gitt større toleranse for både reisevei til treningslokale og faste tidsrammer. En deltaker i OUS-forløpet sier det slik; «nå er det jo ikke noen tvang da, så jeg hadde ikke behøvd å stille», men ønsker likevel å forplikte seg og uttrykker at han «må ha det hengende over hodet». Enkelte beskriver at de ikke har det «godt med seg selv» når de ikke får gått til trening, eller at de blir redd for at de skal falle ut av tilbudet og dermed endre på en vane de har klart å etablere. Forpliktelsen fremstår som todelt, det handler både om en forpliktelse overfor gruppen og instruktøren, men også en forpliktelse overfor seg selv, et ansvar for egen helse. Det kan stilles spørsmål ved om ønsket om forpliktelse kan komme i konflikt med behovet for autonomi og kompetanse, og om deltakerne kan ha et ambivalent forhold til forpliktelsen, selv om dette ikke var noe de ga uttrykk for under intervjuene. Pasientrollen kan gi en opplevelse av at helsepersonell har alt ansvaret for sykdomsprosess og bedringsmuligheter, men gjennom opplæring i hva man kan gjøre selv, understrekes egenansvaret og enkelte opplever økt kontroll og økt myndiggjøring i situasjonen (Stenberg, Haaland-Øverby, Fredriksen, Westermann & Kvisvik, 2016). Indre motivasjon er basert på behovet for kompetanse og selvbestemmelse, skriver Deci og Ryan (1985), og hevder at de to

behovene er så tett sammenvevd at det er naturlig å belyse de samtidig. De hevder at jo mer kompetent en person føler seg med hensyn til en aktivitet, jo mer vil dette understøtte en indre motivasjon for aktiviteten. For å underbygge kompetanse, bør aktiviteten innebære en optimal utfordring, verken for simpel eller for uoppnåelig, og den må foregå innen en kontekst som oppfattes som selvbestemt, skriver forfatterne. Deci og Ryan formidler betydningen av at individet opplever å ha valgmulighet, og hvordan dette underbygger opplevelsen av selvbestemmelse og autonomi. Kontroll og selvbestemmelse er ikke det samme, men er relatert til hverandre, skriver forfatterne. Det handler om å ha kontroll over utfallet av ens aktivitet, og at dette ikke blir styrt eller påvirket av andre, at en ikke opplever press om å oppnå spesielle resultater eller utfall. Det understrekes også at individet ikke alltid ønsker å ha kontroll, de kan ønske at andre overtar kontrollen, men det essensielle er valgmuligheten til å bestemme hvorvidt de ønsker å gi fra seg denne kontrollen. Deci og Ryan fremhever at selvbestemmelse handler grunnleggende om kapasitet og mulighet til å velge, og å ha valgmuligheter, uten at dette styres eller kontrolleres av drifter, press eller kontroll. Det handler ikke bare om en kapasitet til selvbestemmelse, men et behov hos mennesket, hevder Deci og Ryan (1985). Deltakerne i OUS-forløpet har til en viss grad gitt fra seg kontroll, det vil si at de har fått helsetjenesten til å sette rammer og betingelser for treningsaktiviteten. Det har imidlertid utspring i eget initiativ og egne målsettinger; det de ønsker å oppnå fremstår som selvvalgt og i tråd med egne behov, beskrevet som å ha en «kropp som ikke svikter». På den bakgrunn trenger det ikke å erfares som konfliktfylt, altså at behovet for forpliktelse undergraver behovet for selvbestemmelse. Mennesket har en selvregulerende kapasitet, hevder Bandura (1986) og fremhever at individet ikke bare innordner seg til andres preferanser, men atferd blir motivert og regulert ut fra indre standarder og selvevaluering av egne handlinger. Ved å legge til rette for omgivelser som fasiliterer et ønsket mål, og utvikle insentiver for egen innsats, fremmes individets motivasjon og handling, skriver Bandura. Han vektlegger videre at disse selvregulerende tiltakene kan være understøttet av eksterne forhold, men er i bunn regulert av individets ønske om å nå opp til en personlig standard. I ønsket om forpliktelse hos deltakerne i OUS-forløpet tydeliggjøres disse selvregulerende virkemidlene. Deltakerne ønsker å ha en ramme for sin fysiske aktivitet og trening, som danner et insentiv og en fasilitering av aktiviteten. Det beskrives ikke bestemte forventninger, press eller krav til utførelsen av treningsaktiviteten. Dermed fremstår det som en selvbestemt og selvregulert form for forpliktelse, som dermed ikke nødvendigvis har blitt erfart som truende for behovet for autonomi.

Flere av informantene i OUS-forløpet vektlegger at treningsgruppene var tilrettelagt slik at den enkelte skulle trene ut fra sine forutsetninger og sin kapasitet, og at det ble gitt oppfordring fra instruktøren om å ta individuelle hensyn. Dette ble erfart som å redusere opplevelsen av konkurranse mellom deltakerne. De formidlet at det å være i et fellesskap med andre kreftpasienter ga mindre opplevelse av press på innsats og utførelse. Det var en gjensidig forståelse av hva den enkelte hadde vært gjennom når det gjaldt kreftbehandling og bivirkninger. Det ble mer legitimt å legge listen for trening litt lavere, fordi også andre i gruppen var nødt til å gjøre det. Deltakerne i OUS-forløpet har relativt høy gjennomsnittsalder, og flere har skader eller andre diagnoser enn kreftsykdommen som gjør at de måtte ta spesifikke forholdsregler under trening. Når andre i gruppen tar hensyn og justerer tempo og intensitet, så kan det oppleves mer legitimt for andre også å gjøre det. Både kreftsykdommen og bivirkninger av behandlingen, samt andre sykdommer og skader, utgjør barrierer mot fysisk aktivitet og trening, som skal overkommes (Browall et al., 2018). Det å oppnå personlig atferdsendring som vedvarer, er ikke bare et spørsmål om vilje, skriver Bandura (1997). Om personen klarer å opprettholde en livsstilsendring over tid er avhengig av en motstandsdyktig tro på egen mestring, også i perioder som kjennes vanskelige med tvil på egen håndtering, opplevelser av tilbakegang eller mangel på fremgang. Her kan modell-læring hjelpe personen til å overkomme hindringer ved både å vise mestringsstrategier og alminneliggjøre tilbakegang, skriver Bandura. Det å erfare egne opplevelser av mestring er imidlertid den mest effektive kilden til individets mestringstro, hevder Bandura, og skriver at det å oppleve suksess bygger en robust tro på egen evne til å håndtere situasjonen. En motstandsdyktig mestringstro understøttes av gradvis økning i utfordringer som gir rom for å lykkes underveis og hvor personen erfarer å håndtere vanskeligheter og nederlag gjennom utholdende innsats. Personer som tenker om seg selv at «de har det som trengs for å lykkes», vil lettere overkomme utfordringer når de måtte oppstå (Bandura, 1997). Samtlige av deltakerne i OUS-forløpet hadde vært til en kartleggingssamtale hos fysioterapeut før oppstart, og treningen kunne dermed tilpasses individuelle begrensninger. Dette kan ha understøttet opplevelsen av mestring i oppstarten ved at intensitet og utfordring ble gradvis bygget opp og justert i forhold til deltakernes evner og kapasitet.

Samtidig som deltakerne i OUS-forløpet vektlegger betydningen av selv å styre fremdrift og intensitet i treningen, så formidler de et ønske de å bli «pushet». De opplever at det gjør at de strekker seg lenger. Instruktørens rolle som pådriver og motivator for å øke innsatsen under

trening, er noe som både etterspørres og verdsettes. En deltaker i OUS-forløpet formidlet et ønske om å leve opp til de forventninger og krav instruktøren hadde til at han skulle yte under trening. Han beskrev dette som «tilfredsstillende» og at han opplevde å miste denne dimensjonen når han trente på egenhånd. Dette formidles også hos deltakerne i studien til Fox et al. (2017), hvor deltakerne opplevde at de ble pushet hardere i gruppesammenheng enn de ville gjort på egenhånd, og at intensiteten var høyere enn forventet uten at det reduserte opprettholdelse av trening. Deltakerne i Fox et al. sin studie ga uttrykk for at den personlige veiledningen fra fysioterapiteamet økte tryggheten og bidro til redusert frykt for bevegelse. Fox et al. reflekterer rundt den kreftrelaterte bevegelsesfrykten, altså en frykt for at trening kan bidra til overanstrengelse, forverring av kreftsykdom eller bivirkninger, og at det kan være en sentral årsak til at de fleste av deltakerne ønsket veiledet trening i tilrettelagte grupper, selv om dette innebar ulempen med ukentlige turer til sykehuset. Treningsveiledning kan gi hjelp til å etablere en ny oppfatning av hva det innebærer å være fysisk aktiv etter kreftsykdom og behandling, og gi støtte i prosessen med å overkomme de hindringer som sykdom og behandling kan gi (Cummins et al., 2017). En deltaker i OUS-forløpet beskriver hvordan instruktørens ledelse ga en opplevelse av å «ikke bli overlatt til seg selv». Dette kan ha sitt utgangspunkt i en endret kroppsoppfatning hos deltakerne med en usikkerhet på hva kroppen tåler etter gjennomgått kreftbehandling. En deltaker beskriver at kombinasjonen av kunnskap og støtte hos treningsinstruktørene virket «motiverende på hele opplegget». Det beskrives kvaliteter ved instruktøren som i stor grad ble verdsatt, blant annet faglig kunnskap som ga trygghet, men også det å bli sett, ivaretatt og oppmuntret. Denne opplevelsen av omsorg fra instruktøren har underbygget motivasjon for deltakelse, og ble beskrevet som noe de har savnet i etterkant ved overgang til andre type treningstilbud hvor det i mindre grad er oppfølging fra instruktør. Den ivaretagende relasjonen mellom instruktør og deltaker, hvor deltakerne erfarer å bli møtt, sett og få oppmuntringer, kan ha gitt viktig understøtting av behovet for relasjon i henhold til selvbestemmelsesteorien. Det kan ha økt tryggheten i møte med en ny, og for mange uvant og fremmed, treningskontekst. I et miljø som er ikke-kontrollerende med bruk av positive tilbakemeldinger som er autentiske, vil den enkelte oppleve seg som ansvarlig for egen atferd og fremgang, og få tilfredstillelse av behov for autonomi så vel som kompetanse (Deci og Ryan, 2012). Deltakerne kan ha erfart en utvikling og endring av sin motivasjon underveis i rehabiliteringsforløpet, men engasjement og opprettholdelse over tid innebærer at treningskonteksten har gitt viktig bidrag til behovsdekning. Ut fra selvbestemmelsesteorien kan dette forstås som dekning av grunnleggende behov for autonomi, kompetanse og relasjon. Sett i lys av Banduras sosiale

kognitive teori kan det identifiseres fire sentrale kilder til mestringsforventning (Fagermoen & Lerdal, 2011); egne mestringserfaringer, andre/likemenns erfaringer, å få bekreftelse og anerkjennelse for at en mestrer, samt styrking av fysiologisk og emosjonell tilstand. Ut fra de erfaringer deltakerne i OUS-forløpet deler, som er presentert og drøftet, fremkommer deres mestringstro som utviklet og styrket av alle fire kildene. Det kan ha bidratt til en utholdende motivasjon for trening og til den treningsglede som deltakerne formidler.

I diskusjonen av studiens resultater er tre hovedpunkter belyst; *Bevare kapasitet og selvoppfatning*, *Oppleve samhørighet og glede blant likemenn* og *Føle forpliktelse og ansvar innen selvbestemte rammer*. I det neste og avsluttende kapitlet vil det gis en oppsummering og en konklusjon på masterstudien. I tillegg vil studiens sterke sider og begrensninger bli gjennomgått, samt overførbarheten av funnene.

7. OPPSUMMERING MED KONKLUSJON

Studien er utformet på bakgrunn av følgende forskningsspørsmål: Hvilke erfaringer bidrar til at menn med prostatakreft opprettholder deltakelse i treningsgrupper etter behandling med androgen deprivasjonsterapi? Data ble samlet inn gjennom en kvalitativ metode med bruk av individuelle semistrukturerte intervju. Utvalget har bestått av åtte menn hvor alle har gjennomgått behandling for prostatakreft, inkludert androgen deprivasjonsterapi. Samtlige informanter har deltatt i tilrettelagte treningsgrupper i et tidsrom fra ett til over to år som del av rehabiliteringsforløpet etter kreftbehandlingen. Etter analyse av datamaterialet ble fire hovedtema løftet frem; *Krefter mot kreften*, *Sosialt fellesskap med likesinnede*, *Instruktøren som tilrettelegger* og *Forpliktelse*. I resultatdiskusjonen ble temaene utdypet og gitt utfyllende innsikt fra Deci og Ryans selvbestemmelsesteori, Banduras sosiale kognitive teori, samt tidligere forskning. Hovedtemaene ble drøftet ut fra tre perspektiv; *Bevare kapasitet og selvoppfatning*, *Oppleve samhørighet og glede blant likemenn* og *Føle forpliktelse og ansvar innen selvbestemte rammer*. I det følgende vil temaene fra resultatdiskusjonen bli oppsummert.

Den tidligere kvalitative forskningen innen feltet har bidratt til å løfte frem og fylle ut studiens funn. Det har gitt viktig innsikt i hvordan tilrettelagt trening kan understøtte en opplevelse av normalitet med økt myndiggjøring, ansvarlighet og kontroll, i motsetning til en mer passiv pasientrolle. I tillegg har tidligere forskning belyst utfordringene kreftpasienter kan oppleve med en endret kroppoppfatning. Prostatapasienter kan oppleve sin maskulinitet som truet, og fellesskapet med likemenn kan fremme en prosess med større aksept av ADT-bivirkningene ved etablering av endrede prioriteringer og verdier. Det sosiale aspektet av treningsfellesskapet fremstår som en sentral motivasjonsfaktor for opprettholdt trening, både i denne aktuelle studien og i tidligere forskning. Det handler om mulighet for tilknytning, tilhørighet og felles forståelse. I tillegg underbygges den betydning og det ansvaret helsepersonell har for prostatapasienters deltakelse i helserelatert fysisk aktivitet, både som viktig kilde til informasjon om betydningen av aktivitet og trening, men også gjennom den trygghet som skapes ved veiledning og tilrettelegging av treningen.

Å bevare kapasitet og selvoppfatning handler om å redusere den påvirkning kreftsykdom og aldring har på kroppen, å kunne opprettholde fysisk form og kapasitet, beskrevet som å «ikke

miste seg selv». Deltakerne har en bekymring knyttet til prostatakreften og behandlingen og ønsker å etablere «krefter mot kreften» for å minske risiko for utvikling av sykdommen, men også redusere bivirkninger som fatigue og vektøkning. Deltakerne gir uttrykk for at treningsdeltakelsen styrker optimismen, troen på seg selv og gir en følelse av å «kunne takle en storm». I følge Deci og Ryans selvbestemmelsesteori har individet tre grunnleggende psykologiske behov for autonomi, kompetanse og relasjon. Atferd som gir dekning av behovene vil øke velvære og psykologisk helse og forbindes med et sterkere selvbilde. Innsikten fra selvbestemmelsesteorien gir forståelse av studiens funn, blant annet ved å belyse hvordan dekning av grunnleggende behov bidrar til regulering av motivasjon og handling. Motivasjonsprosessen forstås som et kontinuum mellom ytre styrt motivasjon som formes av en viss grad av press og kontroll, til en mer indre styrt motivasjon i tråd med individets verdier. Deltakerne kan ha gjennomgått en regulering mot selvbestemt motivasjon, via internalisering og integrering, på bakgrunn av at atferden har dekket grunnleggende behov. Banduras sosiale kognitive teori gir utfyllende perspektiver på utvikling av deltakernes tro på egen mestring, og hvordan krefter og energi rettes mot atferd som styrker selvoppfatningen.

Å oppleve samhørighet og glede blant likemenn beskrives av deltakerne som sentrale faktorer for opprettholdelse av treningsdeltakelse. De beskriver det sosiale miljøet som preget av en god atmosfære med humor og latter. I tillegg vektlegges betydningen av å møte likepersoner som har gjennomgått kreftsykdom og behandling. Dette har gitt mulighet for støtte og omsorg deltakerne i mellom. En gjensidig anerkjennelse og forståelse har justert forventningspresset under trening, og gitt mulighet for innsikt som har justert egne tanker omkring diagnose og prognose. Flere deltakere beskriver det sosiale fellesskapet med likepersoner som like viktig som selve treningen. Treningsfellesskapet har styrket det sosiale nettverket og dekket et grunnleggende behov for relasjon. Det kan ha gitt en synergieffekt som beskrives innen Deci og Ryans selvbestemmelsesteori, hvor det hevdes at intervensjoner som styrker individets autonomi, kompetanse og relasjon resulterer i større engasjement, sammenlignet med intervensjoner som støtter opp om det enkelte behov. Fellesskapet med likemenn har gitt mulighet for modell-læring som beskrevet i Banduras sosiale kognitive teori, noe som har potensial til å styrke mestringsstro i møte med utfordringer og manglende motivasjon. Deltakerne har hatt mulighet til å observere personer som oppfattes å være lik en selv når det gjelder evner og kapasitet. Gleden i fellesskapet har underbygget positive affekter. Den sosiale kognitive teorien fremhever at følelsesmessig stemning under utførelse av aktiviteter

vil påvirke vurdering av personlig mestring, og toleransen for egne feil øker når dette skjer innenfor en atmosfære preget av gode følelser.

Å føle forpliktelse og ansvar innen selvbestemte rammer viser til deltakernes ønske om å ha struktur på treningsaktiviteten med faste rammer og tider for oppmøte. De beskriver en forpliktelse overfor treningsfellesskapet og instruktøren, og de opplever å bli savnet når de ikke kommer. I tillegg beskrives en forpliktelse overfor seg selv og en understreking av egenansvaret i situasjonen; dette er det som ligger i egne hender og som deltakerne selv må gjøre for å bedre egen helse. Treningskonteksten gjør at de går ut av en pasientrolle hvor ansvaret legges på helsepersonell, og inntar en rolle som et aktivt, handlende og ansvarlig individ. Det ble drøftet hvorvidt behovet for forpliktelse kommer i konflikt med deltakernes behov for autonomi og kompetanse. Det ble fremhevet at selvbestemt atferd, ifølge selvbestemmelsesteorien, handler om valgmulighet. Individet kan velge å gi fra seg kontroll når dette skjer innen en autonom ramme. Bandura understreker at individet har en selvregulerende kapasitet; ved å legge til rette for omgivelser som gir måloppnåelse og utvikle insentiver for egen innsats, fremmes deltakernes motivasjon og handling, i tråd med Banduras teori.

7.1 Kort oppsummert konklusjon

Deltakerne har gjennom rehabiliteringsforløpet fått en anledning til å komme i gang med aktivitet og trening, og de har erfart å etablere krefter mot kreften. Det sosiale fellesskapet med likemenn har lagt til rette for et støttende skjebnefellesskap, underbygget av en god atmosfære med humor og latter, som har bidratt til treningsglede. Deltakerne har følt trygghet gjennom ivaretagelse fra treningsinstruktør, og de har erfart at de selv kan regulere intensitet i treningsgruppene. Rammene rundt treningstilbudet oppleves som forpliktende, og dette beskrives som både ønskelig og nødvendig for opprettholdelse av trening. Innsikten fra de teoretiske perspektivene fremhever hvordan dekning av grunnleggende behov for autonomi og kompetanse kan understøtte motivasjon for treningsaktivitet over tid. Fellesskapet med likemenn har i tillegg dekket et grunnleggende behov for relasjon, og gitt en modell-læring som har underbygget deltakernes mestringstro. Treningsdeltakelsen har lagt til rette for selvregulering og styrket selvoppfatning.

7.2 Studiens sterke sider og begrensninger

Studien omfatter åtte deltakere som har gjennomgått prostatakraftbehandling og deres erfaring med deltakelse i treningsgrupper over et tidsrom fra ett til over to år etter behandling.

Samtlige er fremdeles aktive i rehabiliteringsforløpet eller har startet opp i andre lignende tilbud. Informantene har etablert en aktiv livsstil hvor deltakelse i strukturerte treningsopplegg har blitt en fast, planlagt aktivitet. Deres erfaringer kan gi innsikt i hva som har gitt motivasjon for opprettholdelse av treningsdeltakelse ut over de første uker etter kreftbehandling. Studien kan dermed gi kunnskap som kan supplere tidligere forskning, som i de fleste tilfeller er utført etter kortere treningsintervaller.

Rehabiliteringsforløpet ved Oslo universitetssykehus og Oslo kommune gir tilbud om gruppetreninger, og tiltaket er dermed organisert rundt gruppefellesskap. Dette kan bidra til at deltakerne i studien har en sosial orientering som innebærer at de er positive til sosiale fellesskap og føler seg komfortable i gruppesammenhenger. Dette har muligens formet svarene vi har fått, og først og fremst gitt oss innsikt i motivasjonsfaktorer for menn som ønsker en sosial treningsform. Dersom tilbudet hadde omfattet individuelt tilrettelagt trening, og datamaterialet kunne omfattet intervju også med deltakere som valgte dette, ville svarene bidratt med utfyllende innsikt omkring betydning av en mer individuell tilnærming. Dette kunne gitt forståelse av hvordan tilbudet kunne ha favnet bredere enn det gjør i dag, tilpasset ut fra individuelle preferanser og behov.

Det kan hevdes at deltakerne har en stor takknemlighetsgjeld rettet mot institusjonene som har etablert tilbudet, og dette kan ha begrenset de kritiske betraktninger de måtte ha omkring rehabiliteringsforløpet.

7.3 Studiens overførbarhet til praksisfeltet

De erfaringer som formidles i studien gir viktig innsikt ved etablering av rehabiliteringstilbud etter behandling for prostatakraft. Kunnskapen kan bidra til utvikling av lignende tilbud, enten de har utspring innen spesialisthelsetjeneste, kommunehelsetjeneste eller kommersielle tilbud. Det kan forme tilbudet slik at det i større grad underbygger deltakernes behov, verdier og mestringstro, og kan dermed fremme en motivasjon for treningsdeltakelse som vedvarer.

Deltakerne i studien har deltatt i gruppebasert trening. Det gjør at resultatene må leses og forstås i lys av dette, og de vil først og fremst være relevante ved etablering av trening i gruppefellesskap.

Studien har gitt Lærings- og mestringsseksjonen ved Oslo universitetssykehus en mulighet til å løfte frem og lytte til brukernes stemmer. Det har gitt økt innsikt i de erfaringer menn med prostatakraft har gjort seg med deltakelse i treningsgrupper som del av rehabiliteringsforløpet etter kreftbehandling. Forløpet ble etablert som et samhandlingsprosjekt mellom Oslo universitetssykehus og Oslo kommune. Det har bidratt til at kreftoverlevende, inkludert menn med prostatakraft, har mulighet til å utvikle og opprettholde en treningsvane over et lengre tidsrom. Studien gir dermed innsikt i de praktiske konsekvenser samhandling mellom sykehus og kommune kan ha, med et forlenget rehabiliteringsforløp. Dette kan gi utfyllende kunnskap til praksisfeltet i de tilfeller hvor det planlegges samarbeid mellom sykehus og kommuner innen kreftrehabilitering.

Videre forskning kan belyse effekten av kombinerte tilbud for målgruppen, hvor gruppebaserte opplegg suppleres med individuelt tilrettelagt trening. På denne måten kan målgruppen, menn med prostatakraft, få et helhetlig tilbud som imøtekommer ulike personlige preferanser. I tillegg ville det være av interesse å få mer kunnskap omkring de valg som gjør at enkelte *ikke* opprettholder aktivitet og trening over tid. Med økt kunnskap om disse faktorene, kan informasjon og tilrettelegging av tilbud tilpasses de ulike behov og utfordringer som preger fasen etter behandling for prostatakraft.

LITTERATURLISTE

- Andreassen, T.A. (2012). Brukerperspektiv. En annen kunnskap om rehabilitering. I Solvang, P.K. & Slettebø, Å. (Red.), *Rehabilitering: Individuell prosesser, fagutvikling og samordning av tjenester* (s. 179-193). Oslo: Gyldendal Akademisk
- Bandura, A. (1986). *Social foundations of thought and action: A Social Cognitive Theory*. New Jersey: Prentice Hall.
- Bandura, A. (1997). *Self-efficacy: The exercise of control*. New York: W.H. Freeman and Company.
- Browall, M., Mijwel, S., Rundqvist, H. & Wengström, Y. (2018). Physical Activity During and After Adjuvant Treatment for Breast Cancer: An Integrative Review of Womens Experiences. *Integrative Cancer Therapies* 2018, Vol. 17(1), 16-30. Doi: 10.1177/1534735416683807
- Bruun, D.M., Krusturup, P., Hornstrup, T., Uth, J., Brasso, K., Rørth, M., ... Midtgaard, J. (2014). «All boys can play football»: A qualitative investigation of recreational football in prostate cancer patients. *Scandinavian Journal of Medicine & Science in Sports* 24 (Suppl.1): 113-121. Doi: 10.1111/sms12193
- Burke, S., Wurz, A., Bradshaw, A., Saunders, S., West, M.A. & Brunet, J. (2017). Physical Activity and Quality of Life in Cancer Survivors: A Meta-Syntheses of Qualitative Research. *Cancers* 2017, 9, 53. Doi:10.3390/cancers90500053
- Carneiro, A., Sasse, A.D., Wagner, A.A., Peixoto, G., Kataguir, A. Neto, S.A., ... Tobias-Machado, M. (2015). Cardiovascular events associated with androgen deprivation therapy in patients with prostate cancer: a systematic review and meta-analysis. *World J Urol* (2015) 33:1281-1289. Doi: 10.1007/s00345-014-1439-6
- Clifford, B.K., Mizrahi, D., Sandler, C.X., Barry, B.K., Simar, D., Wakefield, C.E. & Goldstein, D. (2018). Barriers and facilitators of exercise experienced by cancer survivors: a mixed methods systematic review. *Support Care Cancer* (2018) 26:685-700. <https://doi.org/10.1007/s00520-017-3964-5>
- Cormie, P., Newton, R.U., Taaffe, D.R., Spry, N & Galvão, D.A. (2013). Exercise therapy for sexual dysfunction after prostate cancer. *Nature Reviews Urology*, 10, 731-736. Doi: 10.1038/nrurol.2013.206
- Cormie, P., Galvao, D.A., Spry, N., Joseph, D., Chee, R., Taaffe, D.R.... Newton, R.U. (2015a). Can supervised exercise prevent treatment toxicity in patients with prostate cancer initiating androgen-deprivation therapy: a randomised controlled trial. *BJU International* 115, 256-266. Doi:10.1111/bju.12646
- Cormie, P., Turner, B., Kacmarek, E., Drake, D. & Chambers, S.K. (2015b). A Qualitative Exploration of the Experience of Men with Prostate Cancer Involved in Supervised Exercise Programs. *Oncology Nursing Forum* 42(1), 24-32. Doi 10.1188/15.ONF.24-32
- Cormie, P., Zopf, E.M., Zhang, X. & Schmitz, K.H. (2017). The Impact of Exercise on Cancer Mortality, Recurrence, and Treatment-Related Adverse Effects. *Epidemiological Reviews* Vol. 39, 2017. Doi: 10.1093/epirev/mxx007

- Craike, M., Gaskin, C.J., Courneya, K.S., Fraser, S.F., Salmon, J., Owen, P.J., ... Livingston, P.M. (2016). Predictors of adherence to a 12-week exercise program among men treated for prostate cancer: ENGAGE study. *Cancer Medicine* 2016; 5(5):787-794. Doi: 10.1002/cam4.639
- Cummins, C., Kayes N.M., Reeve J., Smith, G., MacLeod, R. & McPherson K.M. (2017). Navigating physical activity engagement following a diagnosis of cancer: A qualitative exploration. *European Journal of Cancer Care* 2017;26:e12608. Doi: 10.1111/ecc.12608
- Deci, E.L. & Ryan, R.M. (1985). *Intrinsic Motivation and Self-Determination in Human Behavior*. New York: Plenum Press.
- Deci E.L. & Ryan, R.M. (2002). *Handbook of Self-Determination Research*. New York: The University of Rochester Press.
- Deci, E.L. & Ryan, R.M. (2012). Motivation, Personality, and Development Within Embedded Social Contexts: An Overview of Self-Determination Theory. I Ryan, R.M. (Red.), *The Oxford Handbook of Human Motivation* (s. 85-107). New York: Oxford University Press.
- Eide, H., Kristjánsdóttir, Ó.B. & Nes, A. (2011). Kommunikasjonsteknologisk helseveiledning: Verdibasert smertemestring og I-care. I Lerdal, A. & Fagermoen, M.S. (Red.), *Læring og mestring – et helsefremmende perspektiv i praksis og forskning* (s. 208-231). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Fagermoen, M.S. & Lerdal, A. (2011). Teoretiske modeller for læring og mestring. I Lerdal, A. & Fagermoen, M.S. (Red.), *Læring og mestring: et helsefremmende perspektiv i praksis og forskning* (s. 17-37). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Folkehelseinstituttet. (2016). *Effekt av fysisk trening for personer med kreft: Systematisk oversikt*. ISBN: 978-82-8082-724-1
- Fosså, A., Hølmekbakk, T., Smeland, S. & Fosså, S.D. (2013). En oversikt over kreftbehandling. I Loge, J.H., Dahl, A.A., Fosså, S.D. & Kiserud C.E. (Red.), *Kreftoverlevende; ny kunnskap og nye muligheter i et langtidsperspektiv* (s. 184-196) (2. utgave). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Fox, L., Cahill, F., Burgess, C., Peat, N., Rudman, S., Kinsella, J., ... Van Hemelrijck, M. (2017). Real World Evidence: A Quantitative and Qualitative Glance at Participant Feedback from a Free-Response Survey Investigating Experiences of a Structured Exercise Intervention for Men with Prostate Cancer. *BioMed Research International* Volum 2017, Article ID 3507124, 10 pages. <https://doi.org/10.1155/2017/3507124>
- Galvaõ, D.A., Taaffe, D.R., Spry, N., Cormie, P., Joseph, D., Chambers, S.K. ... Newton, R.U. (2018). Exercise Preserves Physical Function in Prostate Cancer Patients with Bone Metastases. *Medicine & Science in Sports & Exercise*. Doi: 10.1249/MSS.0000000000001454
- Gaskin, C.J., Fraser, S.F., Owen, P.J., Craike, M., Orellana, L. & Livingston, P.M. (2016). Fitness outcomes from a randomised controlled trial of exercise training for men with prostate cancer: the ENGAGE study. *J Cancer Surviv* 10:972-980. Doi: 10.1007/s11764-016-0543-6

- Gjerset, G.M., Fosså, S.D., Courneya, K.S., Skovlund, E., Jacobsen, A.B., & Thorsen, L. (2011). Interest and preferences for exercise counselling and programming among Norwegian cancer survivors. *European Journal of Cancer Care*, 20, 96-105. Doi: 10.1111/j.1365-2354.2009.01161.x
- Hagger, M.S. (2012). Advances in Motivation in Exercise and Physical Activity. I Ryan, R.M. (Red.), *The Oxford Handbook of Human Motivation* (s. 479-504). New York: Oxford University Press.
- Hamilton, K., Chambers, S.K., Legg, M., Oliffe, J.L. & Cormie, P. (2015). Sexuality and exercise in men undergoing androgen deprivation therapy for prostate cancer. *Support Care Cancer*, 23:133-142. Doi: 10.1007/s00520-014-2327-8
- Hayes, B.D., Brady, L., Pollak, M. & Finn, S.P. (2016). Exercise and Prostate Cancer: Evidence and Proposed Mechanisms for Disease Modification. *Cancer Epidemiology, Biomarkers & Prevention*. Doi: 10.1158/1055-9965.EPI-16-0223
- Helsedirektoratet. (2015). *Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av prostatakreft* (Nasjonale faglige retningslinjer IS-2312). Hentet fra <https://helsedirektoratet.no/Documents/Kreft/Prostatahandlingsprogram-IS-2312.pdf>
- Helsedirektoratet. (2017). *Seneffekter etter kreftbehandling: Faglige råd* (Rapport IS-2551). Hentet fra <https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/1276/Seneffekter%20etter%20kreftbehandling-IS-2551.pdf>
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2013). *Sammen – mot kreft. Nasjonal kreftstrategi 2013-2017*. Publikasjonskode: I-1158 B.
- Helse Sør-Øst (2013). *Regional strategi for pasient- og pårørendeopplæring 2013-2016*.
- Hem, E. (2013). *Pasient, klient, bruker eller kunde?* Hentet 18. mars fra <https://tidsskriftet.no/2013/04/for-redaktoren/pasient-klient-bruker-eller-kunde>
- Hojan, K., Kwiatkowska-Borowczyk, E., Leporowska, E. & Milecki, P. (2017). Inflammation, cardiometabolic markers, and functional changes in men with prostate cancer. *Polish archives of internal medicine* 2017; 127 (1). Doi:10.20452/pamw.3888
- Karzai, F.H., Madan, R.A. & Dahut, W.L. (2016). Metabolic syndrome in prostate cancer: impact on risk and outcomes. *Future Oncology* 12 (16), 1947-1955. Doi: 10.2217/fon-2016-0061
- Keilani, M., Hasenoehrl, T., Baumann, L., Ristl, R., Schwarz, M., Marhold, M., ...Crevenna, R. (2017). Effects of resistance exercise in prostate cancer patients: a meta-analysis. *Support Care Cancer* 25:2953-2968. Doi: 10.1007/s00520-017-3771-z
- Keogh, J.W.L., Patel, A., MacLeod, R.D. & Masters, J. (2013). Perceptions of physically active men with prostate cancer on the role of physical activity in maintaining their quality of life: possible influence of androgen deprivation therapy. *Psycho-Oncology* 22: 2869-2875. Doi: 10.1002/pon.3363

- Keogh, J.W.L., Patel, A., MacLeod, R.D. & Masters, J. (2014). Perceived barriers and facilitators to physical activity in men with prostate cancer: possible influence of androgen deprivation therapy. *European Journal of Cancer Care* 23, 263-273. Doi: 10.1111/ecc.12141
- Kiwata, J.L., Dorff, T.B., Schroeder, E.T., Gross, M.E. & Dieli-Conwright. (2016). A review of clinical effects associated with metabolic syndrome and exercise in prostate cancer patients. *Prostate Cancer and Prostatic Diseases* 19, 323-332. Doi: 10.1038/pcan.2016.25
- Klepp, O. (2012). Svulster i mannlige genitalia. I Kåresen R. og Wist, E. (Red.), *Kreftsykdommer: en basisbok for helsepersonell* (s. 283-300) (4. utgave). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Kreftforeningen. (udatert). *Treningstilbud til kreftrammede*. Hentet 13. mars 2018 fra <https://kreftforeningen.no/vare-tilbud/moteplasser-kurs-og-grupper/fylker/oslo/arrangementer/treningstilbud/>
- Kreftregisteret. (2017). *Kreft i Norge 2016. Nøkkeltall for utvalgte kreftformer*. Norsk sammendrag kreft i Norge 2016. Hentet 27.02.18 fra https://www.kreftregisteret.no/globalassets/cancer-in-norway/2016/norsk_sammendrag_cin-2016.pdf
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2009). *Det kvalitative forskningsintervju* (2. utgave). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Malterud, K. (2002). Kvalitative metoder i medisinsk forskning – forutsetninger, muligheter og begrensninger. *Tidsskrift for Den norske legeforening* nr. 25, 122, 2468-2472.
- Malterud, K. (2011). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning: En innføring* (3. utgave). Oslo: Universitetsforlaget.
- Menichetti, J., Villa, S., Magnani, T., Avuzzi, B., Bosetti, D., Marengi, C., ... Bellardita, L. (2016). Lifestyle interventions to improve the quality of life of men with prostate cancer: A systematic review of randomized controlled trials. *Critical Reviews in Oncology/Hematology* 108 (2016), 13-22. <https://dx.doi.org/10.1016/j.critrevonc.2016.10.007>
- Moyad, M.A., Newton, R.U., Tunn, U.W. & Gruca D. (2016). Integrating diet and exercise into care of prostate cancer patients on androgen deprivation therapy. *Research and Reports in Urology* 8: 133-143. Doi: 10.2147/RRU.S107852
- Nerhus, K.A., Anderssen, S.A., Lerkelund, H.E., & Kolle, E. (2011). Sentrale begreper relatert til fysisk aktivitet: Forslag til bruk og forståelse. *Norsk Epidemiologi* 2011; 20 (2): 149-152
- Neumann, C.B. & Neumann, I.B. (2012). *Forskeren i forskningsprosessen: En metodebok om situering*. Oslo: Cappelen Damm AS.
- Nguyen, P.L., Alibhai, S.M.H., Basaria, S. D'Amico A.V., Kantoff, P.W., Keating, N.L., ... Smith, M.R. (2015). Adverse Effects of Androgen Deprivation Therapy and Strategies to Mitigate Them. *European Urology* Vol 67, Issue 5. May 2015, pages 837-838. <http://dx.doi.org/10.1016/j.eurouro.2014.07.010>
- Nilssen, V. (2012). *Analyse i kvalitative studier: Den skrivende forskeren*. Oslo: Universitetsforlaget AS.

- Oncolex. (2016). *Prostatakraft*. Hentet 10. april 2018 fra <http://oncolex.no/Prostata>
- OUS-ekspertsykehuset. (2017). *Menn med prostatakraft tilbys lærings- og mestringskurs i pakkeforløpet*. Hentet 13. mars 2018 fra <https://ekspertsykehusetblog.wordpress.com/2017/09/27/menn-med-prostatakraft-tilbys-laerings-og-mestringskurs-i-pakkeforlopet/>
- Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). *Lov om pasient- og brukerrettigheter*. Hentet fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63?q=pasient%20og%20bruker>
- Riiser, Kirsti. (2014). *Young & Active: Development and evaluation of an Internet intervention to increase fitness and health-related quality of life in adolescents with overweight and obesity*. Dissertation from the Norwegian School of Sport Sciences 2014.
- Schunk, D.H., & Usher, E.L. (2012). Social Cognitive Theory and Motivation. I Ryan, R.M. (Red.), *The Oxford Handbook of Human Motivation* (s. 13-27). New York: Oxford University Press.
- Shephard, R.J. (2016). Physical Activity and Prostate Cancer: An Updated Review. *Sports Med*. Doi: 10.1007/s40279-016-0648-0
- Smith, L., Croker, H., Fisher, A., Williams, K., Wardle, J. & Beeken, R.J. (2017). Cancer survivors' attitudes towards and knowledge of physical activity, sources of information and barriers and facilitators of engagement: A qualitative study. *European Journal of Cancer Care* 2017;26:e12641. doi: 10.1111/ecc.12641
- Smithz, K.H., Courneya, K.S., Matthews, C., Demark-Wahnefried, W., Galvão, D.A., Pinto, B.M., ... Schwartz, A.L. (2010). American College of Sports Medicine roundtable on exercise guidelines for cancer survivors. *American College of Sports Medicine*. Doi: 10.1249/MSS.0b013e3181e0c112
- Spesialisthelsetjenesteloven. (1999). *Lov om spesialisthelsetjeneste m.m.* Hentet fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-61?q=spesialisthelsetjeneste>
- Stenberg, U., Haaland-Øverby, M., Fredriksen, K., Westermann, K.F., & Kvisvik, T. (2016). A scoping review of the literature on benefits and challenges of participating in patient education programs aimed at promoting self-management for people living with chronic illness. *Patient Education and Counseling* 99, 1759-1771. <http://dx.doi.org/10.1016/j.pec.2016.07.027>
- St.meld. nr. 21 (1998-1999). (1999). *Ansvar og meistring*. Hentet fra: <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/stmeld-nr-21-1998-99-/id431037/>
- St.meld. nr. 47 (2008-2009). (2009). *Samhandlingsreformen. Rett behandling – på rett sted – til rett tid*. Hentet fra: <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/stmeld-nr-47-2008-2009-/id567201/>
- Teleni, L., Chan, R., Chan, A., Isenring, E.A., Vela, I., Inder, W.J. & McCarthy A.L. (2016). Exercise improves quality of life in androgen deprivation therapy-treated cancer: systematic review of randomised controlled trials. *Society for Endocrinology; endocrinology-journals.org*. Doi: 10.1530/ERC-15-0456

- Thomassen, M. (2006). *Vitenskap, kunnskap og praksis: Innføring i vitenskapsfilosofi for helse og sosialfag*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Thorsen, L. & Gjerset G.M. (2013). Livsstil: Fysisk aktivitet og røykeslutt. I Loge, J.H., Dahl, A.A., Fosså, S.D. & Kiserud C.E. (Red.), *Kreftoverleverer. Ny kunnskap og nye muligheter i et langtidsperspektiv* (s. 184-196) (2. utgave). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Thune, I. (2015). Kreft. I Bahr, R. (Red.), *Aktivitetshåndboken* (s. 359-370). Bergen: Fagbokforlaget.
- Torre, L. A., Bray, F., Siegel, R.L., Ferlay, J., Lortet-Tieulent, J. & Jemal, A. (2015). Global Cancer Statistics, 2012. *CA CANCER J CLIN* 2015;65:87–108.
- Tsai, E., Robertson, M.C., Lyons, E.J., Swartz, M.C. & Basen-Engquist. (2018). Physical activity and exercise self-regulation in cancer survivors: *A qualitative study*. *Psycho-Oncology*, **27**:563-568. Doi: 10.1002/pon.4519.
- Tveiten, S. (2016). *Helsepedagogikk: Pasient- og pårørendeopplæring*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Tveten, Kjersti. (2017). Pasient- og pårørendeopplæring i kreftomsorgen. I A.M. Reitan & T. Kr. Schjølberg (Red.), *Kreftsykepleie: Pasient – Utfordring – Handling* (450-460). Oslo: Cappelen Damm Akademisk.
- Wall, B. (2016). Androgen-Deprivation Therapy and Cardiovascular Disease Risk – The Role of Exercise in Prostate Cancer Treatment. *Frontiers in Oncology* 6:200. Doi: 10.3389/fonc.2016.00200
- Wang, Y., Jacobs, E.J., Gapstur, S.M., Maliniak, M.L., Gansler, T., McCullough, M.L., ... Patel, A.V. (2017). Recreational Physical Activity in Relation to Prostate Cancer-specific Mortality Among Men with Nonmetastatic Prostate Cancer. *European Urology* 72, 931-939. <http://dx.doi.org/10.1016/j.eururo.2017.06.037>
- World Medical Association. (2008). *WMA Declaration of Helsinki - Ethical principles for Medical Research Involving Human Subjects*. Hentet fra: <http://legeforeningen.no/PageFiles/175539/Declaration%20of%20Helsinki-English.pdf>
- Wormnes, B. & Manger, T. (2005). *Motivasjon og mestring: Veier til effektiv bruk av egne ressurser*. Bergen: Fagbokforlaget.

INTERVJUGUIDE

Vedlegg 1

Innledende informasjon:

- Hensikten med intervjuet er å utvikle kunnskap om de erfaringer du har gjort deg gjennom deltakelse i treningsgrupper som del av rehabiliteringsforløpet etter kreftbehandling.
- Informasjonen fra intervjuene vil bli benyttet i en masteroppgave i regi av Høgskolen i Oslo og Akershus, og vil bli ført i pennen av undertegnede. Oppgaven utføres i samarbeid med Lærings- og mestringsseksjonen ved Oslo universitetssykehus.
- Den ferdige masteroppgaven kan bli publisert i Høgskolens søkbare arkiver og på aktuelle nettsider, blant annet nettsidene til Pusterommene og til stiftelsen Aktiv mot kreft, slik at informasjonen når ut til helsepersonell som arbeider med prostatapasienter, men også til pasienter og pårørende.
- Intervjuet vil bli tatt opp, slik at intervjusamtalen kan skrives ut til tekst i etterkant. Du vil bli anonymisert i alt datamaterialet som blir produsert som resultat av intervjuet.

Innledningsvis: gjennomgå fakta omkring gjennomgått behandling og rehabiliteringsløp; seksukers-tilbudet, samt videre treningsoppfølging; hvor (Pusterommet/Frisklivssentral) og hvor ofte/hvor lenge.

Innledningsspørsmål

- Kan du si litt om den første tiden etter at du startet opp behandling for prostatakreft?
 - Hvilke tanker og følelser preget denne tiden?
 - Hvilke tanker gjorde du deg knyttet til behandlingen og mulige bivirkninger?
- Hva var avgjørende for at du valgte å takke ja til tilbud om seksukers rehabiliteringsgruppe?
 - Hva ved tilbudet virket motiverende på deg?
 - Spilte pårørende noen rolle for beslutningen, og på hvilken måte?
 - Spilte hormonbehandlingen noen rolle for beslutningen, og på hvilken måte?
- Hvilken erfaring hadde du med organisert trening fra tidligere?

Utdypende spørsmål

- Hvilke erfaringer vil du fremheve fra deltakelsen i seks-ukers rehabiliteringsgruppe for prostatapasienter?
 - Hva preget erfaringene dine i oppstarten?
- Hva var avgjørende for at du valgte å fortsette trening etter avsluttet seks-ukers-tilbud?
 - Hvilke erfaringer gjorde du deg i overgangen til grupper hvor også andre kreftpasienter enn prostatapasienter var tilstede?
- Hvilke erfaringer vil du vektlegge som de mest sentrale ved deltagelse i gruppetreningstilbudet? Kan du utdype disse erfaringene?
 - Erfaringer knyttet til kroppslige opplevelser eller endringer?
 - Erfaringer knyttet til psykisk helse og velvære?
 - Erfaringer knyttet til det sosiale, til fellesskapet med andre kreftpasienter?
- Er det konkrete hendelser eller episoder som du ønsker å trekke frem – og som beskriver eller underbygger noen viktige opplevelser for deg?
- Erfarte du noe som utfordrende eller vanskelig knyttet til treningen – og i tilfelle hva?
 - Kan du utdype denne erfaringen?
 - Kan du beskrive en episode eller hendelse knyttet til denne erfaringen?
- Har forholdet til kreftsykdommen, behandlingen og bivirkninger endret seg, og på hvilken måte?
 - Hvilke tanker gjør du deg i dag knyttet til kreftsykdommen?
 - Hvilke tanker gjør du deg i dag om bivirkninger av behandlingen?
- Hvilken betydning har fysisk aktivitet og trening for deg i dag?
 - Har ditt forhold til fysisk aktivitet og trening endret seg?

Avrundingsspørsmål

- Er det noe du ønsker å tilføye til slutt?
- Hvordan har det vært for deg å bli intervjuet om denne erfaringen?

Region: REK sør-øst	Saksbehandler: Anne S. Kavli	Telefon: 22845512	Vår dato: 02.02.2017	Vår referanse: 2016/2278/REK sør-øst
			Deres dato: 06.12.2016	Deres referanse: Vår referanse må Oppgis ved alle henvendelser

Knut Løndal
Høgskolen i Oslo og Akershus

2016/2278 Erfaring med deltakelse i rehabiliteringsforløp for personer med prostatakreft som mottar androgen deprivasjonsterapi (ADT)

Vi viser til søknad om forhåndsgodkjenning av ovennevnte forskningsprosjekt. Søknaden ble behandlet av Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK sør-øst) i møtet 12.01.2017. Vurderingen er gjort med hjemmel i helseforskningsloven 10, jf. forskningsetikkloven 4.

Forskningsansvarlig: Høgskolen i Oslo og Akershus
Prosjektleder: Knut Løndal

Prosjektbeskrivelse (revidert av REK)

Formålet med dette prosjektet er å undersøke motivasjon og erfaringer med deltakelse i et treningsopplegg for prostatakreftpasienter som behandles med androgen deprivasjonsterapi (ADT).

ADT-behandlingen er forbundet med bivirkninger, blant annet muskelsvinn, leddsmerter og tretthet, samt på lengre sikt benskjørhet, diabetes og hjerte- og karsykdom. For å forebygge og begrense bivirkningene er det etablert tilbud om treningsgrupper for disse pasientene i regi av Lærings- og mestringsseksjonen ved sykehuset. I tillegg er det opprettet samarbeid med to frisklivssentraler i Oslo kommune for videreføring av treningstilbudet.

I dette prosjektet ønsker man å undersøke hvilke faktorer som har vært motiverende for deltakelse, hvilke forhold som har virket fremmende/hemmende på deltakelse og hvordan treningen kan innvirke på mestring av sykdom og bivirkninger av kreftbehandlingen.

Det planlegges å intervju 7-10 prostatakreftpasienter som har gjennomgått strålebehandling ved Oslo universitetssykehus og som i tillegg behandles med androgen deprivasjonsterapi (ADT). Deltakerne må ha gjennomført seks-ukers deltakelse i treningsgrupper under og etter strålebehandling for prostatakreft. I tillegg skal deltakere ha videreført treningen over en tidsperiode på totalt seks måneder, enten ved Pusterommet eller ved frisklivssentral i Oslo kommune. Intervjuet vil vare omtrent en time. Spørsmålene dreier seg om deltakernes tanker om trening og, behandling og bivirkninger før og etter tilbudet, motivasjon for å takke ja og for å fortsette etter 6 uker og erfaringer med treningen. Deltakerne samtykker til at opplysninger om gjennomgått kreftbehandling hentes fra journal.

Deltakerne vil bli identifisert via registrering i DIPS journalsystem. Samtlige deltakere til treningsgruppene er registrert med journalnotat ved oppstart i treningstilbudet. Aktuelle deltakere vil først bli kontaktet pr telefon.

Vurdering

Etter komiteens forståelse er prosjektets primære formål å undersøke motivasjon, erfaringer og opplevelser knyttet til deltakelse i et treningstilbud for pasienter med prostatakreft.

Etter komiteens vurdering vil ikke prosjektet, slik dets formål er beskrevet i søknad eller protokoll, kunne bringe ny kunnskap om helse eller sykdom.

Hva som er medisinsk og helsefaglig forskning fremgår av helseforskningsloven 4 bokstav a hvor medisinsk og helsefaglig forskning er definert slik: «virksomhet som utføres med vitenskapelig metodikk for å skaffe til veie ny kunnskap om helse og sykdom».

Det er institusjonens ansvar å sørge for at prosjektet gjennomføres på en forsvarlig måte med hensyn til for eksempel regler for taushetsplikt og personvern.

Imidlertid kommer det frem av søknaden at det i prosjektet er nødvendig å gjøre en gjennomgang av journal for å identifisere aktuelle kandidater til studien. Slik gjennomgang utløser krav om dispensasjon fra taushetsplikt.

Formelt sett skal REK ikke vurdere prosjektet som sådan, siden dette ikke er et medisinsk og helsefaglig prosjekt, men kun vurdere om samfunnsnyten knyttet til innsyn i person-/helseopplysninger er stor nok balansert opp mot om hensynet til de aktuelle personenes velferd og integritet er tilstrekkelig ivaretatt. Etter en samlet vurdering har komiteen kommet til at det kan innvilges dispensasjon fra taushetsplikten for protokollgjennomgang for den aktuelle pasientgruppen i forbindelse med gjennomføring av prosjektet slik det er beskrevet i søknad og protokoll.

Dispensasjon innvilges til prosjektleder Knut Løndal. Dersom det er ønskelig at annen person innvilges dispensasjon fra taushetsplikten, bes det om at dette meldes inn på skjema for prosjektendring.

Vedtak

Med hjemmel i helsepersonelloven 29 første ledd, jf. forskrift «Delegering av myndighet til den regionale komiteen for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk etter helsepersonelloven 29 første ledd og forvaltningsloven 13d første ledd» har komiteen besluttet å gi fritak fra lovpålagt taushetsplikt.

Godkjenningen gjelder til 30.06.2018.

Prosjektet faller utenfor helseforskningslovens virkeområde, jf. 2, og kan derfor gjennomføres uten godkjenning av REK.

Klageadgang

Komiteens vedtak kan påklages til Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag, jf. helseforskningsloven 10, 3 ledd og forvaltningsloven 28. En eventuell klage sendes til REK Sørøst A. Klagefristen er tre uker fra mottak av dette brevet, jf. forvaltningsloven 29.

Med vennlig hilsen

Knut Engedal
Professor dr. med. Leder

Anne S. Kavli
Seniorkonsulent

Kopi til:postmottak@hioa.no

Region:	Saksbehandler:	Telefon:	Vår dato:	Vår referanse:
REK sør-øst	Anne S. Kavli	22845512	22.02.2017	2016/2278/REK sør-øst
			Deres dato:	Deres referanse:
			10.02.2017	

Vår referanse må oppgis ved alle henvendelser

Knut Løndal
Høgskolen i Oslo og Akershus

2016/2278 Erfaring med deltakelse i rehabiliteringsforløp for personer med prostatakreft som mottar androgen deprivasjonsterapi (ADT)

Forskningsansvarlig: Høgskolen i Oslo og Akershus
Prosjektleder: Knut Løndal

Vi viser til søknad om prosjektendring datert 10.02.2017 for ovennevnte forskningsprosjekt. Søknaden er behandlet av leder for REK sør-øst på fullmakt, med hjemmel i helseforskningsloven I I.

Vurdering

REK har vurdert følgende endring i prosjektet:

-Utvidelse av dispensasjon fra taushetsplikt. Det søkes om at dispensasjon fra taushetsplikt utvides til også å omfatte Spesialfysioterapeut Ingvild Vernum Amundsen, Oslo universitetssykehus HF.

Komiteens leder har vurdert søknaden og har ingen innvendinger til de endringer som er beskrevet.

Vedtak

Med hjemmel i helsepersonelloven 29 første ledd, jf. forskrift «Delegering av myndighet til den regionale komiteen for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk etter helsepersonelloven 29 første ledd og forvaltningsloven 13d første ledd» har komiteen besluttet å gi fritak fra lovpålagt taushetsplikt. Dispensasjon fra taushetsplikt gjelder Spesialfysioterapeut Ingvild Vernum Amundsen, Oslo universitetssykehus HF.

Dispensasjon fra taushetsplikt gjelder til 30.06.2018.

Klageadgang

Du kan klage på komiteens vedtak, jf. forvaltningsloven 28 flg. Klagen sendes til REK sør-øst.

Klagefristen er tre uker fra du mottar dette brevet. Dersom vedtaket opprettholdes av REK sør-øst, sendes klagen videre til Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag for endelig vurdering.

Med vennlig hilsen

Knut Engedal
Professor dr. med. Leder



Knut Løndal

Institutt for fysioterapi Høgskolen i Oslo og Akershus
Postboks 4 St. Olavs plass
0130 OSLO

Vår dato: 31.03.2017

Vår ref: 52748 / 3 / LB

Deres dato,

Deres ref:

TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 03.02.2017. Meldingen gjelder prosjektet:

52748	Erfaring med deltakelse i rehabiliteringsforløp for personer med prostatakreft som mottar androgen deprivasjonsterapi (ADT)
Behandlingsansvarlig	Høgskolen i Oslo og Akershus, ved institusjonens øverste leder
Daglig ansvarlig	Knut Løndal
Student	Kari Ingvild Venum Amundsen

Personvernombudet har vurdert prosjektet, og finner at behandlingen av personopplysninger vil være regulert av S 7-27 i personopplysningsforskriften. Personvernombudet tilrår at prosjektet gjennomføres.

Personvernombudets tilråding forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeskjemaet, korrespondanse med ombudet, ombudets kommentarer samt personopplysningsloven og helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Endringsmeldinger gis via et eget skjema, http://www.nsd.uib.no/personvernombud/meld_prosjekt/meld_endringer.html. Det skal også gis melding etter tre år dersom prosjektet fortsatt pågår. Meldinger skal skje skriftlig til ombudet.

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database, <http://pvo.nsd.no/prosjekt>.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 30.06.2019, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

Kjersti Haugstvedt Lene Christine M. Brandt
Kontaktperson: Lene Christine M. Brandt tlf: 55 58 89 26

Prosjektvurdering - Kommentar

Prosjektnr: 52748

FORMÅL

Formålet med studien er å undersøke erfaring med deltakelse i rehabiliteringsforløp for personer med prostatakreft som mottar androgen deprivasjonsterapi (ADT). Etter vedtak fra REK sør-øst 02.02.2017 faller prosjektet utenfor helseforskningsloven.

Personvernombudet legger til grunn at student på forhånd har avklart gjennomføring av prosjektet med ledelsen ved den aktuelle seksjonen.

UTVALG OG REKRUTTERING

Utvalget vil bestå av omtrent 10 prostatapasienter som har gjennomgått rehabiliteringsforløp med deltakelse i treningsgrupper over en periode på seks måneder. Samtlige deltakere skal ha mottatt behandling med androgen deprivasjonsterapi.

Utvalget vil bli rekruttert via pasientregister over deltakere i rehabiliteringsforløpet for prostatapasienter, i regi av Lærings- og mestingsseksjonen ved Oslo Universitetssykehus. Utvalget vil bli foretatt av mastergradsstudenten, som også er ansatt som fysioterapeut i seksjonen. Aktuelle deltakere vil bli kontaktet per telefon for kort informasjon om prosjektet, og vil deretter motta skriftlig informasjon og samtykkeerklæring (dersom de har takket ja til å motta dette). Mastergradsstudenten vil stå for denne kontakten.

REK innvilget 02.02.2017 prosjektleder/veileder Knut Løndal dispensasjon fra taushetsplikten for protokollgjennomgang i forbindelse med identifisering av aktuelle kandidater til studien. REK utvidet dispensasjonen 22.02.2017 til også å omfatte mastergradsstudent Kari Ingvild Vernum Amundsen.

INFORMASJON OG SAMTYKKE

Utvalget informeres skriftlig og muntlig om prosjektet og samtykker til deltakelse. Informasjonsskrivet er noe mangelfullt utformet. Vi ber derfor om at følgende endres/tilføyes:

- Det tilføyes at dato for prosjektslutt og anonymisering er senest 30.06.2019.
- Det må tydeliggjøres at det er Høgskolen i Oslo og Akershus som er behandlingsansvarlig institusjon for prosjektet. I den forbindelse må logoen fra OUS tas bort fra skrevet, og det skal heller ikke skrives at det er et samarbeidsprosjekt, jf. telefonsamtale med Kari Ingvild Vernum Amundsen 30.03.2017.
- Det bør presiseres i skrevet hvem som skal ha tilgang til datamaterialet.
- Setningen om forsikring i henhold til reglene i Pasientskadeloven må tas bort, da dette ikke er aktuelt når det gjennomføres som et prosjekt ved Høgskolen i Oslo og Akershus.

- Endelig minner vi om at setningen om REK tas bort, og at det i stedet skrives at prosjektet er meldt til Personvernombudet for forskning, NSD - Norsk senter for forskningsdata AS.

Personvernombudet ber om å få tilsendt revidert informasjonsskriv før det distribueres til utvalget. Skrivet sendes til: personvernombudet@nsd.no

DATA

Deltakelse i studien innebærer at data samles inn gjennom intervju, samt at det innhentes opplysninger om gjennomgått kreftbehandling fra journal. Det behandles sensitive personopplysninger om helseforhold i prosjektet.

INFORMASJONSSIKKERHET

Personvernombudet legger til grunn at forsker etterfølger Høgskolen i Oslo og Akershus sine interne rutiner for datasikkerhet.

PROSJEKTSLUTT

Forventet prosjektslutt justeres til 30.06.2019, jf. telefonsamtale. Ifølge prosjektmeldingen skal innsamlede opplysninger da anonymiseres.

Anonymisering innebærer å bearbeide datamaterialet slik at ingen enkeltpersoner kan gjenkjennes. Det gjøres ved å:

- slette direkte personopplysninger (som navn/koblingsnøkkel)
- slette/omskrive indirekte personopplysninger (identifiserende sammenstilling av bakgrunnsopplysninger som f.eks. bosted/arbeidssted, alder og kjønn) - slette lydopptak

DOBBELTROLLEN

Student er ansatt på seksjonen hvor pasientene mottok rehabilitering. Som ansatt og forsker på samme tid inntar man en dobbeltrolle, og man må være oppmerksom på en del problemstillinger som dette reiser. Først og fremst; dersom student har tatt del i rehabiliteringsarbeidet, vil det være viktig å skille mellom den kunnskapen en eventuelt allerede har i kraft av å ha jobbet med pasientene, og de opplysningene/dataene man innhenter som forsker.

Når det gjelder rekrutteringen må det understrekes svært tydelig at student nå gjennomfører prosjektet som masterstudent ved Høgskolen i Oslo og Akershus, men at student også er ansatt ved seksjonen. Det vil også i henvendelsen presiseres at deltakelse i prosjektet er frivillig, og at det ikke får innvirkning på deres forhold til behandlere eller andre, dersom de ikke vil delta i studien eller senere velger å trekke seg. Vi anbefaler også at informasjonsskrivet som tilsendes aktuelle informanter merkes med "Invitasjon til forskning" for å tydeliggjøre hva henvendelsen gjelder.

NESH

Vi minner om at forsker har et særskilt ansvar for at etiske utfordringer som kan oppstå i forbindelse med gjennomføringen av prosjektet, håndteres på en god måte. Prosjektet omhandler en følsom tematikk. Studenten må være bevisst på mulige reaksjoner fra informanter som har/har hatt det vanskelig, og ha metoder for å håndtere dette. Vi anbefaler i den forbindelse veileder og student å sette seg inn i NESH sine forskningsetiske retningslinjer.

Personvernombudet finner at med hjemmel i personopplysningsloven 8 d) og 9 d) kan trekking av utvalget foretas, samt opprettelsen av førstegangskontakt.

Behandlingen av intervjudata og data om gjennomgått kreftbehandling fra journal, vil være basert på samtykke, jf. personopplysningsloven 8 første ledd 9 a).

Vedlegg 6

Fra: Amalie Statland Fantoft <Amalie.Fantoft@nsd.no>

Dato: 19. april 2017 kl. 09.27.09 CEST

Til: ingvamu@hotmail.com

Emne: Prosjektnr: 52748. Erfaring med deltakelse i rehabiliteringsforløp for personer med prostatakreft som mottar androgen deprivasjonsterapi (ADT)

Hei,

Viser til revidert informasjonsskriv mottatt 08.04.2017. Skrivet er godt utformet, og dere kan nå gi det til utvalget.

Vennlig hilsen,

Amalie Statland Fantoft

Rådgiver I Adviser

Seksjon for personverntjenester I Data Protection Services

Tlf: (+47) 55 58 36 41

NSD — Norsk senter for forskningsdata AS I NSD — Norwegian Centre for Research

Data Harald Hårfagres gate 29, NO-5007 Bergen Tlf: (+47) 55 58 21 17

postmottak@nsd.no www.nsd.no

FORESPØRSEL OM DELTAKELSE I FORSKNINGSPROSJEKTET

Erfaring med deltagelse i rehabiliteringsforløp for personer med prostatakreft som mottar androgen deprivasjonsterapi (AD T)

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt hvor vi ønsker kunnskap om prostatapasienters erfaring med deltagelse i rehabiliteringsforløp etter behandling for prostatakreft. Det er en kvalitativ studie hvor vi ønsker å intervjuere personer som har deltatt i seks-ukers rehabiliteringsgruppe i regi av Pusterommet ved Oslo universitetssykehus, og som i tillegg har deltatt på tilrettelagt trening ved Pusterommet og/eller frisklivssentral i Oslo i minimum seks måneder etter behandling. Forskningsprosjektet er en del av et masterstudium ved Høgskolen i Oslo og Akershus, og Høgskolen er dermed behandlingsansvarlig institusjon for prosjektet. Prosjektleder og veileder er professor Knut Løndal ved Høgskolen i Oslo og Akershus og prosjektmedarbeider er masterstudent Ingvild Venum Amundsen.

HVA INNEBÆRER PROSJEKTET?

Deltagelse innebærer gjennomføring av et forskningsintervju som vil vare omtrent en time. Du vil bli intervjuet av prosjektmedarbeider som er fysioterapeut og ansatt ved Pusterommet Ullevål ved Oslo universitetssykehus. Det vil bli gjort lydopptak av intervjuet, og intervjueren vil senere skrive ned samtalen til tekstformat. Dette vil utgjøre datamaterialet for studien. Den ferdige masteroppgaven vil publiseres i Høgskolen i Oslo og Akershus sine arkiver, og vil også kunne bli publisert på aktuelle nettsider for helsepersonell, pasienter og pårørende.

I prosjektet vil vi innhente opplysninger om gjennomgått kreftbehandling fra din pasientjournal, blant annet omfang og tidslengde for bruk av hormonbehandling (androgen deprivasjonsterapi).

MULIGE FORDELER OG ULEMPER

Deltagelse i studien vil gi mulighet for refleksjon omkring de erfaringer du har gjort deg i rehabiliteringsforløpet, med spesielt fokus på erfaring knyttet til deltagelse i treningsgrupper. Dine erfaringer kan bidra til å utvikle og forbedre tilbudet, samt stimulere til opprettelse av lignende tilbud andre steder. Du deler de erfaringer og refleksjoner som du er fortrolig med å dele. Informasjonen i den ferdige teksten vil ikke kunne knyttes tilbake til en gjenkjennbar person. I teksten blir du anonymisert. Vi ønsker å tilrettelegg på en slik måte at det ikke skal medføre noen ulempe for deg å delta.

FRIVILLIG DELTAKELSE 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. Du kan når som helst og uten å oppgi noen grunn trekke ditt samtykke. Dette vil ikke få konsekvenser for din eventuelle videre behandling eller oppfølging ved Oslo universitetssykehus. Dersom du trekker deg fra prosjektet, kan du kreve å få slettet innsamlede opplysninger, med mindre opplysningene allerede er inngått i analyser eller brukt i vitenskapelige publikasjoner. Dersom du senere ønsker å trekke deg eller har spørsmål til prosjektet, kan du kontakte prosjektmedarbeider Ingvild Venum Amundsen, tlf 23 02 66 16, kaiamu@oushf.no.

HVA SKJER MED INFORMASJONEN OM DEG?

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

Alle opplysningene vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer eller andre direkte gjenkjennende opplysninger. En kode knytter deg til dine opplysninger gjennom en navneliste. Det er kun prosjektmedarbeider

Ingvild Venum Amundsen og prosjektleder og veileder Knut Løndal som vil ha tilgang til lydfiler og utskrevet tekstmateriale, basert på intervjuene.

Prosjektleder har ansvar for den daglige driften av forskningsprosjektet og at opplysninger om deg blir behandlet på en sikker måte. Informasjon om deg vil bli slettet når masteroppgaven er ferdig levert og bestått, senest ett år etter prosjektslutt, den 30.06.2019.

ØKONOMI

Det kan dekkes utgifter til transport til og fra intervjusted, evt parkeringsutgifter ved bruk av bil, etter innlevering av bekreftelse på dette. Det gis ingen økonomisk kompensasjon ut over dette.

GODKJENNING

Prosjektet er meldt til Personvernombudet for forskning, NSD — Norsk senter for forskningsdata AS, med prosjektnummer 52748. NSD finner at behandlingen av personopplysninger vil være regulert av 5 7-27 i personopplysningsforskriften, og tilrår at prosjektet gjennomføres.

SAMTYKKE TIL DELTAKELSE I PROSJEKTET

JEG ER VILLIG TIL Å DELTA I PROSJEKTET: ERFARING MED DELTAGELSE I
REHABILITERINGSFORLØP FOR PROSTATAPASIENTER SOM MOTTAR ANDROGEN
DEPRIVASJONSTERAPI (ADT)

Sted og dato

Deltakers signatur

Deltakers navn med trykte bokstaver