



Masteroppgave

Empowerment og helsefremmende arbeid

November 2021

«Å være midt i stormen, men allikevel på sidelinjen»

Pårørendes tanker og erfaringer med et prehabiliteringsprogram

Kandidatnavn: Anne Cecilie Vestad

Emnekode: MAPO5900

Antall ord: 4978.

Fakultet for helsevitenskap

OSLO METROPOLITAN UNIVERSITY
STORBYUNIVERSITETET

«Å være midt i stormen, men allikevel på sidelinjen – pårørendes tanker og erfaring med et prehabiliteringsprogram»

Sammendrag

Bakgrunn:

Forskningsartikkel: Et sykehus på Østlandet tilbyr pasienter med kolorektal cancer å delta i et prehabiliteringsprogram. Det er hensiktsmessig å inkludere pårørende til kreftpasienter i behandlingsforløpet, fordi sykdommen kan prege pårørende i stor grad.

Refleksjonsoppgave: Kvalitativt intervju kan øke kunnskap om menneskelige egenskaper som opplevelser, erfaringer, tanker og holdninger. I min masterstudie brukte jeg individuelt semi-strukturert intervju som metode, hvor jeg opplevde forskerrollen som utfordrende.

Hensikt:

Forskningsartikkel: Å fremskaffe kunnskap om pårørendes tanker og erfaringer med å være pårørende i et prehabiliteringsprogram.

Refleksjonsoppgave: Å fremskaffe kunnskap om styrker og svakheter med kvalitativt individuelt intervju, og hvilke utfordringer jeg møtte i forskerrollen i min masterstudie.

Teoretisk forankring:

Forskningsartikkel: Relasjons- og nettverksteori og salutogenese.

Refleksjonsoppgave: Fenomenologi og hermeneutikk

Metode:

Forskningsartikkel: Individuelle semi-strukturerte intervjuer.

Refleksjonsoppgave: Litteraturstudie.

Resultater:

Forskningsartikkel: Analysen resulterte i 3 hovedkategorier: Betydningen av kreftsykdommens usikkerhet, betydningen av samhandling med sosialt nettverk og betydningen av prehabiliteringsprogrammet.

Refleksjonsoppgave: Analysen resulterte i 4 temaer: Betydningen av relasjon mellom forsker og deltaker, betydningen av forskerens samhandlingsferdigheter, betydningen av bevisstgjøring av egen forskerrolle og betydningen av validitet i kvalitativ forskning.

«Å være midt i stormen, men allikevel på sidelinjen – pårørendes tanker og erfaring med et prehabiliteringsprogram»

Konklusjon:

Forskningsartikkel: Pårørenderollen er kompleks, men gjennom prehabiliteringsprogrammet følte pårørende seg anerkjent.

Refleksjonsoppgave: Kvalitativt individuelt intervju har både styrker og svakheter, men intervjuets kvalitet er avhengig av forskerens ferdigheter.

Nøkkelbegreper:

Forskningsartikkel: kolorektal kreft, pårørende, prehabilitering, empowerment, kvalitativ studie

Refleksjonsoppgave: kvalitativt individuelt intervju, styrker, svakheter, forskerens ferdigheter

«Å være midt i stormen, men allikevel på sidelinjen – pårørendes tanker og erfaring med et prehabiliteringsprogram»

Abstract:

Background:

Research-article: A hospital in Eastern Norway offers patients with colorectal cancer to participate in a prehabilitation program. It is appropriate to include relatives of cancer patients during treatment because the disease can affect relatives to a great extent.

Reflection-task: Qualitative interview can increase knowledge about human qualities such as experiences, thoughts, and attitudes. In my master's study, I used individually semi-structured interview as a method, where I experienced the research role as challenging.

Aim:

Research-article: To acquire knowledge about relatives' thoughts and experiences of being relatives in a prehabilitation program.

Reflection-task: To acquire knowledge about strengths and weaknesses with a qualitative individual interview, and what challenges I encountered in the research role in my master's study.

Theory:

Research-article: Relationship and network theory and salutogenesis.

Reflection-task: Phenomenology and hermeneutics

Methods:

Research-article: Individual semi-structured interviews

Reflection-task: Literature study

Results:

Research-article: The analysis resulted in 3 main categories: The importance of the uncertainty of the cancer, the importance of interaction with social networks and the importance of the prehabilitation program

Reflection-task: The analysis resulted in 4 themes: The importance of the relationship between researcher and participant, the importance of the researcher's interaction skills, the importance of raising awareness of one's own research role and the importance of validity in qualitative research.

«Å være midt i stormen, men allikevel på sidelinjen – pårørendes tanker og erfaring med et prehabiliteringsprogram»

Conclusion:

Research-article: The role of relatives is complex, but through the prehabilitation program, relatives felt recognized.

Reflection-task: Qualitative individual interview has both strengths and weakness, but the quality of the interview depends on the researcher's skills.

Key words:

Research-article: colorectal cancer, relatives, prehabilitation, empowerment, qualitative study

Reflection-task: Qualitative individual interview, strengths, weaknesses, the researcher's skills

«Å være midt i stormen, men allikevel på sidelinjen – pårørendes tanker og erfaring med et prehabiliteringsprogram»

Innholdsliste

- **Forskningsartikkel med vedlegg:** (antall sider 46): «Å være midt i stormen, men allikevel på sidelinjen – pårørendes erfaringer med et prehabiliteringsprogram». (Antall ord: 4978 av 5000 ord, jfr. Nordisk tidsskrift for helseforskning, se vedlegg 1).
 - **Vedlegg 1: Forfatterveiledning Nordisk tidsskrift for helseforskning**
 - **Vedlegg 2: Informasjonsskriv og samtykkeerklæring pårørende**
 - **Vedlegg 3: Informasjonsskriv og samtykkeerklæring pasienten**
 - **Vedlegg 4: Intervjuguide**
 - **Vedlegg 5: NSD – godkjenning**
 - **Vedlegg 6: PVO – godkjenning**
 - **Vedlegg 7: Ros – skjema**
 - **Vedlegg 8: Klausulering-skjema**
- **Refleksjonsoppgave:** (Antall sider: 24): «Styrker og svakheter ved individuelt semistrukturert intervju som metode – hvilke utfordringer møtte jeg i forskerrollen i min masterstudie?». (antall ord: 5174 av maksimalt 5500).
- **Godkjenning av sammendrag**
- **Bekreftelse av deltakelse på masterseminar**

«Å være midt i stormen, men allikevel på sidelinjen – pårørendes tanker og erfaring med et prehabiliteringsprogram»

«Å være midt i stormen, men allikevel på sidelinjen»

- **Pårørendes tanker og erfaringer med et prehabiliteringsprogram**

Sammendrag

«Being in the middle of the storm, but still on the sidelines” – Relatives’ thoughts and experiences with a prehabilitation program

A hospital in Eastern Norway offers patients with colorectal cancer to participate in a prehabilitation program. Relatives was included in a study where the aim is to obtain knowledge about relatives’ thoughts and experiences in a prehabilitation program. The research question is what thoughts and experiences do relatives of colorectal cancer patients who have participated in a prehabilitation program have? The study has a qualitative, descriptive, and exploratory research design. The method is individual semi-structures interviews of spouses/cohabitants of patients with colorectal cancer. The following categories emerged; The importance of the uncertainty of the cancer, the importance of interaction with social networks and the importance of the prehabilitation program. The study concludes that the relatives need recognition from both the health service and the network. The prehabilitation program provided relatives with security and predictability. There is a lack of similar offer after the operation when relatives felt left to themselves.

Nøkkelord/Keywords:

Kolorektal kreft, pårørende, prehabilitering, empowerment, kvalitativ studie

Colorectal cancer, relatives, prehabilitation, empowerment, qualitative study

Forskningsartikkel

«Å være midt i stormen, men allikevel på sidelinjen – pårørendes tanker og erfaring med et prehabiliteringsprogram»

Introduksjon og bakgrunn

En kreftdiagnose berører og involverer familien rundt pasienten, og kan endre livssituasjonen for både pasienten og pårørende (Helse- og omsorgsdepartementet, 2018, s. 38). Pårørende er ofte de personene pasienten står nærmest, har tillit til og som representerer trygghet og ivaretagelse for pasienten (Stensheim, Hjermstad & Loge, 2016). Helse- og omsorgsdepartementet (2018) påpeker viktigheten av et godt samspill med pårørende for å oppnå et fullverdig pasientforløp. Helsedirektoratet (2017) beskriver pasientens åpenhet overfor pårørende som en nøkkel til pårørendeinvolvering (Helsedirektoratet, 2017). Pårørende er definert som den eller de personene som pasienten anser står seg selv nærmest (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999), og representerer i denne studien pasientens ektefelle eller samboer.

Kolorektal kreft er en av de vanligste kreftformene i Norge, hvor kirurgi er en sentral behandlingsmåte. Pakkeforløp for kreft skal sikre pasienten et raskt, forutsigbart og helhetlig forløp gjennom diagnostikk, utredning, behandling og oppfølging (Helse- og omsorgsdepartementet, 2018, s. 9, 25, 18). Prehabilitering er et pakkeforløp som har til hensikt å optimalisere pasientens helsetilstand før operasjonen, for å overvinne eller unngå komplikasjoner etter operasjonen. Prehabilitering skal gi pasienten et trygt, effektivt og forutsigbart sykdomsforløp med brukermedvirkning i fokus (Durrand, Singh & Danjoux, 2019).

Studien tar utgangspunkt i et sykehus på Østlandet som tilbyr prehabilitering til pasienter med nyoppdaget kolorektal kreft. Prehabiliteringsprogrammet er strukturert slik: Fra pasienten blir henvist fra fastlegen til sykehuset og fram til operasjonen tar det ca. 35 dager. På denne tiden får pasienter tilbud om å delta på et lærings- og mestringskurs, kostholdsveiledning med ernæringsfysiolog og trening med fysioterapeut. Lærings- og mestringskurset er til hjelp for å forberede pasienten mentalt til den forestående operasjonen og har søkelys på hvordan pasienten kan finne styrke i ventetiden. Det er også tilbud om et lærings- og mestringskurs noen uker etter operasjonen. Fysioterapeut setter opp et individuelt tilpasset treningsprogram som pasienten kan gjøre hjemme, i tillegg tilbys pasienten å delta i treningsgruppe på sykehuset to ganger i uken a 1 time per gang. Klinisk ernæringsfysiolog informerer om anbefalt kosthold før operasjonen, for å forberede kroppen mest mulig. Pasienten kan også få en individuell tilpasset kostholdsplan. Det er ingen egen intervensjon for pårørende i prehabiliteringsprogrammet, men pårørende blir oppfordret til å delta på lærings- og

«Å være midt i stormen, men allikevel på sidelinjen – pårørendes tanker og erfaring med et prehabiliteringsprogram»

mestringkursene og informasjon fra ernæringsfysiolog, fysioterapeut, kreftsykepleier og lege. Prehabiliteringsteamet erfarer at dette er ønskelig hos de fleste pårørende. Et prehabiliteringsprogram foregår i regi av sykehuset, og tiltakene omhandler blant annet kostholdsvaner og trening. Dermed strekker tiltakene seg utenfor sykehusets regi og inn i pasientens hverdagsliv. Pasientene lever livet sammen med nettverket sitt, og de som kommer tettest på imøtekommelse av pasientens behov, er sannsynligvis ektefellen/samboeren (Myskja, 2005, s. 81; Thommessen, 2006, s. 132).

I de senere årene har helsevesenet fått en «oppvekker» på hvor stor grad forholdet mellom pasient og pårørende er forbundet med selve opplevelsen av helse og sykdom. Det å være pårørende er å være nære på. Pasienten er midt i det som skjer, mens pårørende er både innenfor og utenfor på samme tid. Som ektefelle/samboer kan du ikke ignorere pasienten, late som det ikke skjer eller ikke angår deg, samtidig er det ikke du som gjennomgår sykdommen (Myskja, 2005, s. 81). Pårørende kan håndtere denne situasjonen på ulikt vis, og det avhenger blant annet av hvordan relasjonen var mellom pasient og pårørende før kreftsykdommen (Myskja, 2005, s. 81). Relasjon defineres som forhold, kontakt eller forbindelse mellom mennesker (Eide & Eide, 2000, s. 18). Når man utsettes for store påkjenninger i livet; som ved en kreftsykdom, trenger vedkommende en person å være trygg på, ha tillit til og som vil være til hjelp når livet er vanskelig. For å kunne søke nærhet og kontakt, er det av stor betydning å ha en god relasjon til vedkommende (Eide & Eide, 2007, s. 143-160). En kreftdiagnose kan skape samhold i familien og føre dem inn i en forsvarsposisjon, eller det kan føre til konflikt og familien kan gå i oppløsning (Finset, 1986, s. 71-72).

Ettersom prehabilitering er et tilbud som vektlegger brukermedvirkning, individuelle tilpasninger og fokuserer på pasientens ressurser, kan prehabilitering forstås som et helsefremmende tilbud som kan sees i et salutogent perspektiv og empowermentttenking. Empowermentbegrepet kan tilbakeføres til Ottawa-charteret i 1986, hvor tre prinsipper ble sentrale; maktfordeling fra fagperson til pasient/bruker, medvirkning og synet på brukeren som ekspert på seg selv (WHO, 1986). Disse prinsippene kan også forstås som hovedprinsipper i empowermentttenkingen (Tveiten & Boge, 2014, s. 16). Et salutogent perspektiv setter søkelys på pårørendes ressurser og ferdigheter, mestring og positivt syn på helse (Antonovsky & Sjøbu, 2012, s. 35-37; Langeland, 2009). Begrepet opplevelse av sammenheng (OAS) stammer fra Aron Antonovskys teori, at ressursene hos enkeltindivider kan ha innvirkning på mestring av utfordringer (Antonovsky & Sjøbu, 2012, s. 40-41). Å oppleve at en av sine nærmeste får en kreftdiagnose kan virke meningsløst og urettferdig. Ved

«Å være midt i stormen, men allikevel på sidelinjen – pårørendes tanker og erfaring med et prehabiliteringsprogram»

å hente frem sine egne ressurser, og sammen med ektefellen/samboeren, kan den nye livssituasjonen virke mer håndterbar og oppnå høyere grad av OAS (Antonovsky & Sjøbu, 2012, s. 181).

Studien til Janssen et al. (2020) fant ut at belastningen hos pårørende til pasienter med kolorektal kreft eller abdominal aortaaneurisme, var størst fra utskrivelse av sykehus etter kirurgi, og de to påfølgende ukene. Pårørende kunne hatt nytte av informasjonsprogrammer og psykologisk støtte før operasjon, muligens i sammenheng med et prehabiliteringsprogram (Janssen et al., 2020). Dette er i tråd med studien til Paterson, Primeau, Pullar og Nabi (2019), hvor partnere utviklet bedre forståelse av hvordan de kunne ha støttet mennene sine før og etter radikal prostatektomi for lokalisert prostatakreft. I følge Beattie et al. (2017) kunne psykoopplæring om rolleendringer før en benmargstransplantasjon være hensiktsmessig for å forhindre engstelse blant pårørende og pasient. Kreft må anerkjennes som en relasjonell sykdom, fordi kreft skaper sykelighet hos pårørende (Sandén, Nilsson, Thulesius, Häggglund & Harrysson, 2019). Dette støttes av studien til Ohlsson-Nevo, Andershed, Nilsson og Anderzén-Carlsson (2013) som belyste viktigheten av å integrere pårørende i behandling av kolorektal kreft; å se sykdommen i et bredere perspektiv. Pårørenderollens kompleksitet og behovet for å hjelpe pårørende med å mestre sin rolle, belyste også Kuijer, Buunk, de Jong, Ybema og Sanderman (2004); både pasientene og pårørende hadde høyere verdier av relasjonskvalitet etter intervensjon. Intervensjonen fokuserte på sosial støtte og å gjenopprette oppfatning av likeverd mellom partnere (Kuijer et al., 2004). Studien til Applebaum og Breitbart (2013) konkluderte med at intervensjoner som er strukturerte, målrettede og tidsbegrensede, har flest fordeler for pårørende til kreftpasienter. I følge Frambes, Given, Lehto, Sikorskii og Wyatt (2018) kan støttende intervensjoner til pårørende både være til hjelp for pårørendes egen helse, og for å hjelpe pårørende med å ta vare på pasienten.

Systematiske og strukturerte litteratursøk, foretatt vår/høst 2021, viser at kvalitativ forskning relatert til prehabilitering, er sparsom. Det lyktes ikke å finne forskning på prehabilitering fra pårørendeperspektiv, noe som kan indikere at det finnes lite forskning på feltet. Det er derfor relevant å undersøke hvilke tanker og erfaringer pårørende til kreftpasienter som har deltatt i et prehabiliteringsprogram har.

«Å være midt i stormen, men allikevel på sidelinjen – pårørendes tanker og erfaring med et prehabiliteringsprogram»

Hensikt, formål og forskningsspørsmål

Hensikten med undersøkelsen er å fremskaffe kunnskap om pårørendes tanker og erfaringer med å være pårørende. Studiens formål er at kunnskapen som fremskaffes kan være grunnlag for videre utvikling av prehabiliteringsprogrammet.

Studiens problemstilling er: Å være pårørende – hvilke tanker og erfaringer har pårørende til pasienter med kolorektal kreft som har deltatt i et prehabiliteringsprogram?

Design og metode

Studien har et kvalitativt, deskriptivt og eksplorativt forskningsdesign, med individuelle semistrukturerte intervjuer som metode. Hermeneutiske prinsipper; førforståelse – forståelse, del – helhet, kontekst og historie, er brukt i analysen for å finne meninger og sammenhenger av meningsinnholdet i datamaterialet (Wifstad, 2018, s. 126-133). Individuelle semistrukturerte intervjuer ble valgt som datainnsamlingsmetode fordi metoden egner seg til å belyse mangfold, nyanser og menneskers erfaringer, og fordi temaet krever at pårørende får rom for ettertanke og trygghet, slik at de vil dele sine erfaringer (Kvale, Brinkmann, Anderssen & Rygge, 2015, s. 42-47; Malterud, 2017b, s. 30, 133). Forskningsarenaen er pårørende til pasienter med kolorektal kreft som har gjennomgått et prehabiliteringsprogram ved et sykehus på Østlandet.

Inklusjonskriterier

Tabell 1: Inklusjonskriterier

Utvalg:	Inklusjonskriterier:
Pårørende til personer med kolorektal kreft	<ul style="list-style-type: none">• Pårørende skal være ektefeller eller samboere til pasienter med kolorektal kreft• Pårørende må bo sammen med pasienten• Pårørende til pasienter som har deltatt på et prehabiliteringsprogram ved et sykehus på Østlandet, og ble operert før 1. mars 2020 på grunn av Covid-19.

«Å være midt i stormen, men allikevel på sidelinjen – pårørendes tanker og erfaring med et prehabiliteringsprogram»

	<ul style="list-style-type: none">• Pårørende til kreft-overlever• Pårørende må være over 18 år• Både kvinner og menn• Kan snakke og forstå norsk uten bruk av tolk
--	--

Utvalg og rekruttering

Pårørende i studien er ektefeller eller samboere til pasienter med kolorektal kreft, som har deltatt i et prehabiliteringsprogram ved et sykehus på Østlandet. I studien ble kun ektefeller og samboere som bor sammen med pasienten inkludert, fordi de sannsynligvis berøres i større grad av sykdommen (Myskja, 2005, s. 81). Derfor er det gjort et strategisk utvalg; valgt ut en målgruppe som må delta i studien for å kunne samle nødvendig data (Malterud, 2017b, s. 58). Rekrutteringen av pårørende har foregått gjennom tett samarbeid med prehabiliteringsteamet ved det aktuelle sykehuset; Prehabiliteringsteamet kontaktet pårørende ut fra inklusjonskriteriene, deretter kontaktet prehabiliteringsteamet meg per telefon med informasjon om aktuelle deltakere. Videre kontaktet jeg pårørende per telefon for å avtale tid og sted for intervju. Alle intervjuene foregikk hjemme hos pårørende, etter deres eget ønske. En intervjuguide bestående av konkretiseringer av problemstillingen ble brukt. Det ble gjort lydopptak av alle intervjuene og deretter transkribert.

Kvalitativ innholdsanalyse

Den transkriberte teksten ble analysert ved hjelp av Malteruds systematiske tekstkondensering (STC) (Malterud, 2017b, s. 97). Analyseprosessen besto av fire trinn: 1) gjennomlesing av alle transkripsjonene for å danne et helhetsinntrykk og notere foreløpige temaer. Det ble notert 7 foreløpige temaer. 2) Identifisere meningsbærende enheter; ord, setninger og avsnitt relatert til problemstillingen. 3) Kondensere meningsbærende enhetene til underkategorier. 4) abstrahere underkategoriene til hovedkategorier. Deretter lage et kondensat for hver underkategori; et kunstig sitat som bærer med seg det konkrete innholdet fra meningsbærende enhetene ved å omsette de til en mer generell form (Malterud, 2017b, s. 99-109). Hvert trinn ble diskutert med veileder, før overgangen til neste trinn. Analysen resulterte i 3 hovedkategorier. Analysen er ikke lineær, men en induktiv og iterativ prosess og derfor er den også vanskelig å beskrive (Malterud, 2017b, s. 113-115). Kondenseringen og abstraheringen ble gjort, som nevnt, etter hermeneutiske prinsipper.

«Å være midt i stormen, men allikevel på sidelinjen – pårørendes tanker og erfaring med et prehabiliteringsprogram»

Etiske aspekter

Studien er godkjent av NSD (NSD, 2019a) og personvernombudet ved det aktuelle sykehuset, ettersom deltakerne har en direkte forbindelse med sykehuset. Både pårørende og pasient ga skriftlig samtykke. Pasientene måtte gi sitt samtykke på grunn av tredjepersonsopplysninger. Pårørende ble forsikret anonymitet ved publisering og de ble informert om muligheten for å trekke seg fra studien når som helst uten å oppgi grunn. Pårørende ble gitt mulighet til å ta kontakt med kreftsykepleier i etterkant av intervjuene ved behov, ettersom det er en risiko for å åpne opp for prosesser og aktivere psykisk uro, da deltakerne er i en sårbar situasjon (Oeye, Bjelland & Skorpen, 2007).

Resultater

Tabell 2 viser hovedkategorier, underkategorier og utvalgte meningsbærende enheter fra datamaterialet. Underkategoriene er ikke gjensidig utelukkede, men sees som dels overlappende.

Tabell 2: Resultater

Hovedkategori 1		
Betydningen av usikkerheten ved kreftsykdom		
Underkategori A	Tidligere erfaringer med kreftsykdom	«Da søsteren min fikk diagnosen til hennes død, så gikk det et halvt år. Det er en erfaring du uansett har med deg inn i det, selv om det var en annen type kreft.»
Underkategori B	Reaksjoner og håndtering av kreftsykdommen	«Jeg håpet på det beste, men den tanken var vanskelig å dra fram. Jeg begynte å planlegge hva jeg skulle gjøre framover, hva skal vi gjøre nå den tiden som eventuelt er igjen, hvis det skulle gå så ille.»
Underkategori C	Bekymringer ved operasjonsdagen	«Jeg var redd for å få en telefon fra sykehuset som fortalte meg at han hadde dødd under operasjonen.»
Underkategori D	Tiden etter operasjonen	«Jeg engster meg jo litt, det er rart når man kommer hjem og skal ordne deg selv. Redd for å ikke gjøre det riktig. Jeg følte meg overlatt til meg selv.»
Hovedkategori 2		
Betydningen av samhandling med sosialt nettverk		
Underkategori A	Fokus på pasienten i stedet for seg selv	Forsker spør: «Hvordan opplevde du det?» Pårørende svarer: «Mannen min opplevde det som en veldig trygghet. Sønnen vår er jo veldig omsorgsfull, men jeg tror at den viktigste støtten for mannen min var nok at han var der og har såpass mye kunnskap rundt dette.»

«Å være midt i stormen, men allikevel på sidelinjen – pårørendes tanker og erfaring med et prehabiliteringsprogram»

Underkategori B	Endring i relasjon til ektefellen/samboeren	«Vi ble veldig sånn sammen spleiset, vi kom enda nærmere hverandre.» «Man setter mere pris på at man har hverandre etter en slik situasjon.»
Underkategori C	Relasjon til familie og venner og åpenhet om kreftsykdommen	«Det var veldig om å gjøre for meg at ingen skulle skjønne hva som foregikk. For jeg orket ikke tanken på at folk skulle komme og spørre og ha noen liksom medlidenhet.»
Underkategori 3		
Betydningen av prehabiliteringsprogrammet		
Underkategori A	Å føle seg inkludert og ivaretatt	«Heldigvis har vi fått lov til å gå igjennom dette her (prehabiliteringen) for det har gjort hverdagen våres mye enklere, med at du har vært opptatt med forskjellige ting, i stedet for å gå hjemme og lurt og ikke fått svar på noe.»
Underkategori B	Å bli møtt av helsepersonell	«Dyktig, sympatisk, rolig, vennlig person, og så var det veldig saklig, sånt som vi begge satte pris på.»
Underkategori C	Betydningen av livsstilsendringstiltakene	«Han er kanskje mere på, nei nå går vi en tur, før var det kanskje mere jeg som dro han med, men nå er han mere føre meg da.»

I det følgende presenteres resultatene. Begrepene pårørende, ektefelle, kone, ektemann og samboer brukes som språkvariasjon og er tilfeldig brukt med tanke på anonymiteten.

Hovedkategoriene er overskriftene og sitater er satt i anførselstegn.

Hovedkategori 1 – Betydning av kreftsykdommens usikkerhet

Alle pårørende hadde tidligere erfaringer med kreftsykdom, enten gjennom venner eller familie. Erfaringen hadde betydning for pårørendes forventninger og tanker igjennom sykdomsperioden. Flere pårørende beskrev at de gjenopplevde erfaringene, noe som økte frykten deres for kreftsykdommen. En pårørende sa det slik: «Jeg tenkte på følgende av en slik kreftsykdom, for vi har hatt det tidligere i familien, hvor både søsteren min og mannen hennes gikk bort i kreftsykdom med kort mellomrom».

Pårørende reagerte og håndterte kreftsykdommen på ulike måter. Pårørende reagerte med sjokk, frykt og uvisshet over framtiden. En ektemann beskrev det slik: «Det første jeg tenkte på var død. Jeg tenkte; hvor lenge får jeg lov til å beholde henne?». Noen pårørende følte ro i å vite hva de hadde å forholde seg til, og alle ønsket å stå sammen med ektefellen sin igjennom sykdommen. For flere pårørende var det viktig å være sterk ovenfor ektefellen, for å

«Å være midt i stormen, men allikevel på sidelinjen – pårørendes tanker og erfaring med et rehabiliteringsprogram»

skåne dem for sine egne tanker og bekymringer. Å flytte fokus over på noe annet enn kreftsykdommen, brukte flere av pårørende som en mestringsstrategi; for eksempel aktiviteter med venner og familie, hagearbeid eller andre prosjekter.

Operasjonsdagen var preget av uvisshet og bekymringer. Bekymringene til pårørende handlet om det oppsto komplikasjoner, om det ble oppdaget spredning, og om samboeren ikke våknet opp igjen etter operasjonen. En ektefelle beskrev det slik: «Det var den verste dagen. Det ble bare verre og verre, jeg greide ikke å gjøre noen ting. Til slutt tenkte jeg hold ut, hold ut.»

Tiden etter operasjonen følte pårørende seg overlatt til seg selv. De opplevde å bli skjøvet ut på sidelinjen, hvor de fikk minimalt med informasjon. Flere pårørende følte seg usikre på hvordan de skulle håndtere pasienten hjemme alene, de var engstelige for å gjøre feil og følte seg alene med ansvaret. En pårørende beskrev det slik: «Etter operasjonen fikk jeg kun informasjon dersom jeg var på besøk på sykehuset når legen kom inn. Det var ikke noe jeg ble invitert til.»

Hovedkategori 2 – Betydning av samhandling med sosialt nettverk

Pårørende fokuserte mer på ektefellen under intervjuet enn seg selv. Et eksempel er: «Kona mi følte seg ensom fordi det ikke kom venner på besøk». Selv om jeg stilte spørsmål som var rettet mot pårørende, svarte flere av dem på vegne av pasienten.

Kreftdiagnosen endret pårørendes relasjonen til ektefellen/samboeren. Sykdommen ble en oppvekker på hvor fort livet kan snu, og hvor sårbart livet er. En ektefelle beskrev det slik: «Vi har blitt flinkere til å gripe dagen og gjøre ting vi har lyst til, ikke bare utsette det.» Noen pårørende følte en større nærhet til ektefellen/samboeren sin, diskuterte mindre og de hang seg ikke opp i detaljer på samme måte som før. Noen pårørende opplevde større nærvær av intimitet, mens andre mer fraværende. Kreftsykdommen ble også en tankevekker på å formalisere sine ønsker når en av dem går bort.

Flere pårørende ønsket å være åpen om sykdommen til familie og venner gjennom hele sykdomsforløpet. Andre pårørende holdt sykdommen mellom seg selv og nærmeste familie den første tiden, fordi andres reaksjoner og bekymringer ble for belastende. En ektefelle sa det slik: «Det var veldig om å gjøre for meg at ingen skulle skjønne hva som foregikk. Jeg orket ikke tanken på at folk skulle spørre, ha medlidenhet, og komme med sine egne reaksjoner.» Alle pårørende hadde venner og familie som stilte opp, ringte og kom på besøk. Det var flere pårørende som også erfarte at venner trakk seg unna og ikke tok kontakt. Pårørende beskrev

«Å være midt i stormen, men allikevel på sidelinjen – pårørendes tanker og erfaring med et prehabiliteringsprogram»

dette som en skuffelse, og påpekte betydningen av at familie og venner brydde seg. Familie og venner var viktig for å få tankene over på noe annet enn sykdommen, og for å få anerkjennelse for følelsene sine.

Hovedkategori 3 – Betydning av prehabiliteringsprogrammet

Pårørende følte seg inkludert og ivaretatt under prehabiliteringsprogrammet. De fikk delta så mye de ønsket, og det var rom for å komme med spørsmål og bekymringer. En ektefelle beskrev et slik: «Heldigvis har vi fått lov til å gå igjennom prehabiliteringen, det har gjort hverdagen våres mye enklere med at vi har vært opptatt, i stedet for å gå hjemme og ikke fått svar på spørsmålene våre.» Lærings- og mestringkursene erfarte pårørende som hensiktsmessige, hvor de fikk god informasjon om tiden før operasjonen. Videre følte pårørende det som trygghet å kunne ta direkte kontakt med helsepersonell, uten at det måtte gå via pasienten.

Alle pårørende opplevde møter med helsepersonell der de følte seg møtt, oppmuntret og fikk støtte. Pårørende foretrakk ulike måter å bli møtt på; noen satte pris på at helsepersonellet brukte humor for å lette på stemningen, mens andre opplevde humor som upassende og ønsket en mer saklig framtoning. Noen pårørende opplevde også møter hvor helsepersonellet justerte sin framtoning, fordi pårørende og pasienten opplevde fremtoningen som for empatisk.

Noen pårørende gjorde endringer i livsstilen sin både under og etter kreftsykdommen. Flere pårørende erfarte at kostholdet deres allerede samsvarte med kostholdet som de fikk presentert på lærings- og mestringkurset. Noen pårørende prøvde å motivere ektefellen til å gjøre kostholdsendringer uten å lykkes, mens andre gjorde noen endringer sammen med pasienten. Trening er livsstiltiltaket hvor det ble gjort størst endring; pårørende trente sammen med ektefellen, og var en ressurs for å finne kreative løsninger for hvordan treningen kunne gjennomføres på vinterstid. En samboer sa det slik: «Hun gruet seg for å gå ute når det var glatt, men jeg ga forslag om å gå i garasjelegget. Så vi gikk vi runder der nede og så opp igjen». Det siste livsstilsendringstiltaket i prehabiliteringsprogrammet er røykavvenningskurs. Av pårørende i studien var det kun en samboer som røyket og benyttet seg av røykavvenningstilbudet. Samboeren lyktes ikke i å slutte å røyke.

Diskusjon

Studiens problemstilling er: Å være pårørende – hvilke tanker og erfaringer har pårørende til pasienter med kolorektal kreft som har deltatt i et prehabiliteringsprogram? Resultatene viser

«Å være midt i stormen, men allikevel på sidelinjen – pårørendes tanker og erfaring med et prehabiliteringsprogram»

at pårørende står i en kompleks og belastende rolle, men gjennom prehabiliteringsprogrammet føler pårørende seg anerkjent. Pårørende uttrykker et savn for et liknende program etter operasjonen, da pårørende opplevde seg tilsidesatt og alene. I det følgende diskuteres hovedkategoriene i resultatene, deretter sees resultatene i lys av empowerment og salutogent perspektiv. Til slutt drøftes metodekritikken.

Betydning av usikkerhet ved kreftsykdom

Pårørende reagerte og håndterte kreftsykdommen på ulike måter. Disse resultatene kan handle om hvilke erfaringer pårørende har med alvorlig sykdom fra før, samtidig som personlige egenskaper kan spille inn. På en annen side kan alvorlighetsgrad, prognose og behandlingsforløp ha påvirket pårørendes reksjoner og håndtering. Dette samsvarer med Grov (2017, s. 253-254), Appel Esbensen (2002, s. 130) og Benner og Wrubel (2001, s. 304) som påpeker at tidligere erfaringer med kriser har en sammenheng med hvordan pårørende vil møte kreftsykdom. Samtidig påpeker Grov (2017, s. 253-254) at personlige egenskaper som hardførhet, elastisitet, grad av optimisme og håp, er nært knyttet opp til hvordan enkeltpersoner håndterer fysisk sykdom.

Kreftsykdommen førte til frykt for å miste sin ektefelle, hvor deres egne følelser ble satt til side for å være sterk ovenfor ektefellen. Dette kan forstås som at pårørende er midt i stormen sammen med pasienten, samtidig som de blir på utsiden, ettersom det ikke er dem selv som er syk. På den måten kan det tenkes at pårørendes utfordringer var sammensatte, hvor de ble dratt mellom sine egne følelser og reaksjoner, og ønsket om å være til stede og gjøre tilværelsen best mulig for ektefellen. Dette er i tråd med Appel Esbensen (2002, s. 129) og Dahl og Sørensen (2016, s. 247) som støtter at pårørenderollen er sammensatt, og at pårørendes stressnivå både er lengre og i høyere grad, enn hos pasienten. Myskja (2005, s. 81) og Thommessen (2006, s. 125) strekker seg så langt som å si at pårørendes posisjon til tider kan være mer krevende enn pasientens. På en annen side påpeker Giersing (2002, s. 84-85) at pårørendes og pasientens bekymringer ofte er ulike; pasientens frykt er for å forlate livet, mens pårørendes er frykt for å bli etterlatt og leve livet alene. Ensomheten som er knyttet til å være pårørende, like ens pasient, kan bli noe mindre dersom pårørende og pasient deler disse bekymringene med hverandre, noe som også kan være til stor lindring. Helsepersonell kan være til hjelp i denne prosessen (Giersing, 2002, s. 85).

Etter operasjonen følte pårørende seg overlatt til seg selv. Disse resultatene kan handle om at pårørende må tre inn i nye roller, som de hverken har bedt om eller ønsker å ha. Pårørende

«Å være midt i stormen, men allikevel på sidelinjen – pårørendes tanker og erfaring med et prehabiliteringsprogram»

kan føle seg overveldet over alt ansvaret og usikre på hvordan de skal håndtere det. Samtidig har pårørende ofte andre ansvarsoppgaver, som jobb og praktiske oppgaver og gjøremål. Ettersom pårørende følte seg anerkjent og inkludert i sin ektefelles sykdom under prehabiliteringsprogrammet, kan det føre til en avmaktsposisjon etter operasjonen, da det ikke finnes et tilsvarende tilbud. Disse refleksjonene er i tråd med studien til Janssen et al. (2020) som belyser at pårørendes belastninger var størst etter utskrivelse fra sykehuset etter å ha gjennomgått kirurgi, og de to påfølgende ukene. Frambes et al. (2018), Stensheim et al. (2016, s. 284) og Helsedirektoratet (2017) poengterer at pårørende trenger både informasjon, veiledning og opplæring under kreftforløpet, for å føle seg rustet i pårørenderollen, og ta vare på pasienten hjemme. Allikevel viser regjeringens pårørendestrategi og handlingsplan, at pårørende ikke blir tilstrekkelig sett og lyttet til i dag, men ofte blir stående alene i omfattende omsorgsoppgaver som kan føre til isolasjon og redusert mulighet til å følge opp andre forpliktelser og fritid. Dette kan føre til stigmatisering, vanskelige følelser, og dilemmaer som medfører høyt emosjonelt stressnivå (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020, s. 17).

Betydning av samhandling med sosialt nettverk

Pårørende fokuserte ofte mer på samboeren sin under intervjuet enn seg selv. Dette kan handle om at bekymringene rundt samboeren er så store, at de blir altoppslukende og pårørende glemmer seg selv. Det kan også handle om vår kultur; det er pasienten som skal være i fokus, og pårørende skal sette sine egne behov til side for å hjelpe samboeren på best mulig måte. På en annen side kan det ha med rollemønstre og relasjonen mellom pårørende og pasient å gjøre. Samtidig har det aktuelle prehabiliteringsprogrammet ingen egen intervensjon tilegnet pårørende; hverken pårørende alene eller pårørende og pasient sett under en helhet. Derfor kan det være at pårørende ikke er vant med å få spørsmål om dem selv i en kontekst som omhandler prehabiliteringsprogrammet. Dette er i tråd med Bøckmann, Kjellevold og Bendixen (2021, s. 371-372) som sier at helsetjenesten har hovedfokus på pasienten, og slik det skal være. Samtidig er pasienten mer enn sykdommen sin; konteksten som pasienten lever i bør ha et større fokus, og bør sees på pasient og pårørende som helhet (Bøckmann et al., 2021, s. 371-372). Samtidig belyser Benner og Wrubel (2001, s. 398) at omsorg alltid skjer på bekostning av seg selv, og er derfor det motsatte av egoisme; altruisme. Omsorg må ta utgangspunkt i pasientens egen verden, derfor er det viktig for pårørende å få fram pasientens forståelse av sykdommen, og hva den avbryter og truer. Uten omsorg ville vedkommende ikke ha noen prosjekter å være opptatt av (Benner & Wrubel, 2001, s. 23, 323-324).

«Å være midt i stormen, men allikevel på sidelinjen – pårørendes tanker og erfaring med et rehabiliteringsprogram»

Kreftsykdommen endret relasjonen mellom pårørende og ektefellen på ulike måter. Disse resultatene kan handle om hvordan relasjonen var før kreftsykdommen; hvordan de samhandlet, og hvor stor omsorg de hadde for hverandre. På en annen side, kan kreftsykdommen ha endret balansen i relasjonen, endret rollene, ansvarsforholdet og hvordan ekteskapet utviklet seg i sin helhet. Dette samsvarer med Bøckmann et al. (2021, s. 159-160), som belyser at alvorlig sykdom kan endre samspillet og rollene mellom nære personer. Dahl og Sørensen (2016, s. 311) og Ottesen og Markhus (2013, s. 56) mener det hadde vært naturlig å tilby parterapi ved kreftsykdom, nettopp fordi relasjonen mellom pårørende og pasient går igjennom mange endringer i løpet av sykdomsperioden. Videre støtter studiene til Sandén et al. (2019) og Ohlsson-Nevo et al. (2013) at en kreftsykdom bør sees på som en relasjonell sykdom, fordi sykdommen påvirker pårørende og deres relasjon til pasienten i stor grad. På en annen side belyser Benner og Wrubel (2001, s. 305) at belastede ekteskapelige relasjoner, blir trolig ikke bedre av de krav som en alvorlig sykdom stiller.

Studien viser at pårørende hadde ulike behov i forhold til åpenhet ovenfor familie og venner. Å velge å være åpen om sykdommen kan handle om behov for støtte og omsorg. Samtidig unngår åpenhet at folk snakker bak ryggen din, eller at familie og venner ikke tørr å komme bort og prate med deg, fordi de ikke vet hva de skal si. På en annen side kan det å holde sykdommen for seg selv, handle om å skjerme seg selv fra spørsmål. Videre kan det handle om opplevelse av kontroll, når sykdommen i seg selv gir mye usikkerhet rundt fremtiden. Det kan også handle om frykten for å bli avvist av venner og familie. Disse refleksjonene harmonerer med Myskja (2005, s. 32-33) som belyser at det kan bli for intenst å svare på alle henvendelser om hvordan man har det, hvis det man egentlig trenger er litt tid for seg selv. På en annen side poengterer Ottesen og Markhus (2013, s. 73) at åpenhet ovenfor nettverket sitt er nøkkelen til et godt liv med kreftsykdom. Venner bør ta kontakt med pasienten og pårørende, fordi det er av stor betydning at kontakten blir opprettholdt både gjennom de gode og de dårlige periodene i sykdomsforløpet (Ottesen & Markhus, 2013, s. 73). Dahl og Sørensen (2016, s. 30) påpeker at venner og familie oftest vil reagerer positivt på økende kontakt, dersom det ikke kun blir søkelys på sykdommen. På en annen side poengterer Benner og Wrubel (2001, s. 305) at en persons sosiale nettverk kan være ressursfullt, eller det kan være en kilde til krav.

«Å være midt i stormen, men allikevel på sidelinjen – pårørendes tanker og erfaring med et prehabiliteringsprogram»

Betydningen av prehabiliteringsprogrammet

Pårørende følte seg inkludert og ivaretatt under prehabiliteringsprogrammet. Dette kan gjøre sykdommen mer håndterbar, hvor pårørende føler seg tatt på alvor og anerkjent for sine følelser og rolle. På en annen side er det ikke sikkert at pasienten ønsker å involvere samboeren. Det kan også være at pårørende ikke ønsker og engasjere seg. Noe som er i tråd med Myskja (2005, s. 31) som påpeker at pasienten kan ønske å stå i sentrum alene, fordi det er dem selv som er syk, ikke pårørende. På en annen side belyser Beattie et al. (2017) og Kuijer et al. (2004) betydningen av å gi pårørende opplæring i rolleendringer og sosial støtte for å høyne relasjonskvaliteten mellom pårørende og pasient, samt forhindre engstelse hos både pårørende og pasient. Samtidig kan i følge Jain, Gibson og Coburn (2018) både pasienter og pårørende oppnå empowerment, motivasjon og kontroll over egen helse gjennom et prehabiliteringsprogram, fordi prehabilitering gir helhetlig, personsentrert og individuelle tiltak.

Til slutt viser studien at pårørende gjorde livsstilsendringer i varierende grad. De endringene som ble gjort, gjorde dog pårørende og pasient sammen. Dette kan handle om at å endre livsstil ofte er en lang og krevende prosess, og det er mulig at pårørende ikke erfarte livsstilsendringer som det mest nødvendige i den situasjonen de var i. Derimot kan prehabiliteringsprogrammet ha ført til økt mestring av sykdommen, kontra det å gjennomgå sykdomsforløpet alene uten dette støtteapparatet. Knutsen et al. (2017) støtter betydningen av at familien anerkjenner pasientens kostholdsendringer og viktigheten av at familien endrer sitt kosthold sammen med pasienten. Samtidig belyser Bjelland (2020) at individuelle kostholdsråd til kreftpasienter er sentralt, fordi hva som er bra å spise, avhenger av hvilken situasjon pasienten er i. Nigg (2005) og Lerdal et al. (2009) påpeker at vaneendring når det kommer til fysisk aktivitet utvikler seg fram og tilbake gjennom ulike stadier, fordi fysisk aktivitet er handlinger som trolig varierer i større eller mindre grad med tid og situasjon.

Resultatene i lys av empowerment og salutogenese

Pårørende hadde ulike behov underveis i sykdomsforløpet, for å mestre sykdommen på best mulig måte. Prehabiliteringsprogrammet ble et tilholdssted, hvor de kunne treffe andre i samme situasjon, og som var til hjelp for å flytte fokus over på det de kunne gjøre noe med.

I lys av salutogenese og empowerment kan man se at for å kunne gjøre endringer, må pårørende inneha de tre begrepene som til sammen utgjøre OAS; begripelighet, håndterbarhet

«Å være midt i stormen, men allikevel på sidelinjen – pårørendes tanker og erfaring med et rehabiliteringsprogram»

og mening. Dette innebærer at pårørende må oppfatte indre og ytre stimuli, ha evne til å vurdere ressursene de har til disposisjon og vurdere i hvilken grad det gir mening å engasjere seg i situasjonen eller forventningene (Antonovsky & Sjøbu, 2012, s. 38-41). Mestring handler om å klare noe selv, håndtere stress, påkjenninger, kriser eller sykdom slik at man kommer seg videre på en god nok måte. Det handler om å bruke ressursene man har og rår over, for å gjøre situasjonen bedre (Heggen, 2007, s. 64). I følge Askheim (2007, s. 21) kan personer gjennom egenmobilisering bli i stand til å motarbeide krefter som holder de nede, for å få mer styring, makt og kontroll over eget liv, dette er en empowermentprosess. I følge Tveiten (2007, s. 27) kan denne prosessen bare vedkommende gjøre selv, men helsepersonell kan hjelpe til i prosessen ved å oppgi sitt kontrollbehov og verdsette brukermedvirkning. I en empowermentprosess må det være gjensidig respekt mellom partene, og samhandlingen må preges av likeverd og maktfordeling i en deltakende relasjon (Tveiten, 2007, s. 27).

Metodologisk diskusjon

Studiens datagrunnlag er seks individuelle semistrukturerte intervjuer. Dette er et relativt lite grunnlag. De seks deltakerne utgjorde likevel det mulige antall informanter som tilfredstilte inklusjonskriteriene på det aktuelle tidspunktet. Det er samlet inn datamateriale fra til sammen 6 pårørende; 3 kvinner og 3 menn, pensjonister og arbeidstakere, og noen pårørende hadde fortsatt barn som bodde hjemme. Deltakere med ulik livssituasjon kan gi større variasjonsbredde, som vil kunne beskrive flere nyanser av ett og samme fenomen (Malterud, 2017b, s. 59). Deltakerne deltok i varierende grad i rehabiliteringsprogrammet: Fem av seks ektefeller deltok på lærings- og mestringskurset før operasjonen. Noen pårørende deltok på alt som ble gitt av informasjon, mens noen var med på noen møter, mens enkelte deltok ikke i det hele tatt, dette kan ha hatt innvirkning på resultatene. Selv om utvalget er lite, vil det allikevel tenkes at resultatene er troverdige og at kunnskapen kan overføres til liknende kontekster innenfor kreftomsorgen. Utvalget besto dog av pårørende til kreft-overlevende, noe som kan tenkes at kan ha påvirket resultatene i positiv grad.

Bruk av lydopptak under intervjuene og veileders regelmessige innsyn og samdrøfting underveis i analyseprosessen er faktorer som styrker studiens reliabilitet og validitet (Bolderston, 2012; Kvale et al., 2015, s. 276). På en annen side, er det muligheter for feiltolkninger, men bruk av en systematisk analysemetode vil gi større sannsynlighet for at tolkningene er riktige (Malterud, 2017b, s. 91). Resultatene er også diskutert med referansetemaet på det aktuelle sykehuset.

«Å være midt i stormen, men allikevel på sidelinjen – pårørendes tanker og erfaring med et prehabiliteringsprogram»

Konklusjon

Studien peker på betydningen av at pårørende til pasienter med kolorektal kreft blir anerkjent for sine tanker, bekymringer og rolle, først og fremst av helsevesenet, men også av familie og venner. Prehabiliteringsprogrammet ga pårørende trygghet og forutsigbarhet i en tid som ellers var fylt med usikkerhet og frykt. Prehabiliteringsprogrammet har dog ingen egen intervensjon for pårørende hvor fokuset er på deres rolle, noe som kunne ha styrket pårørendes evne til mestring av pårørenderollen og sykdommen ytterligere. Pårørende gir tydelig ønske om oppfølging etter operasjonen, som er i samsvar med det forskningen viser.

«Å være midt i stormen, men allikevel på sidelinjen – pårørendes tanker og erfaring med et rehabiliteringsprogram»

Litteraturliste:

- Antonovsky, A. & Sjøbu, A. (2012). *Helsens mysterium : den salutogene modellen*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Appel Esbensen, B. (2002). *Mennesker med kraft : sygepleje i et tværfagligt perspektiv*. København: Munksgaard.
- Applebaum, A. J. & Breitbart, W. (2013). Care for the cancer caregiver: A systematic review. *Pall Supp Care*, 11(3), 231-252. <https://doi.org/10.1017/S1478951512000594>
- Askheim, O. P. (2007). Empowerment - ulike tilnæringer. I O. P. Askheim & B. Starrin (Red.), *Empowerment : i teori og praksis*. Oslo: Gyldendal akademisk
- Beattie, S., Lebel, S., Petricone-Westwood, D., Wilson, K. G., Harris, C., Devins, G., ... Tay, J. (2017). Balancing give and take between patients and their spousal caregivers in hematopoietic stem cell transplantation. *Psycho-Oncology*, 26. <https://doi.org/http://dx.doi.org.ezproxy.oslomet.no/10.1002/pon.43...>
- Benner, P. & Wrubel, J. (2001). *Omsorgens betydning i sygepleje : stress og mestring ved sundhed og sygdom*. København: Munksgaard.
- Bjelland, M. (2020). Kreft: Hvordan velge rett kosthold? *Sykepleien forskning (Oslo)*, (80218), e-80218. <https://doi.org/10.4220/Sykepleiens.2020.80218>
- Bolderston, A. (2012). Conducting a Research Interview. *Journal of Medical Imaging and Radiation Sciences*, 43(1), 66-76. <https://doi.org/10.1016/j.jmir.2011.12.002>
- Bøckmann, K., Kjellevold, A. & Bendixen, A. (2021). *Pårørende i helse- og omsorgstjenesten : en klinisk og juridisk innføring* (3. utgave. utg.). Bergen: Fagbokforlaget.
- Dahl, A. A. & Sørensen, T. (2016). *Kreftsykdom : psykologiske og sosiale perspektiver*. Oslo: Cappelen Damm akademisk.
- Durrand, J., Singh, S. & Danjoux, G. (2019). Prehabilitation. *Clinical Medicine*, 19(6). Hentet fra <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6899232/>
- Eide, H. & Eide, T. (2000). *Kommunikasjon i relasjoner : samhandling, konfliktløsning, etikk*. Oslo: Ad notam Gyldendal.
- Eide, H. & Eide, T. (2007). *Kommunikasjon i relasjoner : samhandling, konfliktløsning, etikk* (2. rev. og utv. utg. utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Finset, A. (1986). *Familien og det sosiale nettverket* (2. utg. utg.). Oslo: Cappelen.

«Å være midt i stormen, men allikevel på sidelinjen – pårørendes tanker og erfaring med et rehabiliteringsprogram»

- Frambes, D., Given, B., Lehto, R., Sikorskii, A. & Wyatt, G. (2018). Informal Caregivers of Cancer Patients: Review of Interventions, Care Activities, and Outcomes. *West J Nurs Res*, 40(7), 1069-1097. <https://doi.org/10.1177/0193945917699364>
- Giersing, U. (2002). Mødet. I B. Appel Esbensen (Red.), *Mennesker med kraft : sygepleje i et tværfagligt perspektiv* (s. 81-94). København: Munksgaard.
- Grov, E. K. (2017). Pårørende. I A. M. Reitan & T. K. Schjølberg (Red.), *Kreftsykepleie: pasient - utfordring - handling* (s. [251]-266). Oslo: Cappelen Damm akademisk.
- Heggen, K. (2007). Rammer for meistring. I T.-J. Ekeland & K. Heggen (Red.), *Meistring og myndiggjering: reform eller retorikk* (s. 64-82). Oslo: Gyldendal akademisk, 2007.
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2018). *Leve med kreft - Nasjonal kreftstrategi (2018-2022)*. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/leve-med-kreft/id2598282/>
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2020). *Vi - de pårørende - Regjeringens pårørendestrategi og handlingsplan*. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/regjeringens-paerorende-strategi-og-handlingsplan/id2790589/>
- Helsedirektoratet. (2017). *Pårørendeveileder : Nasjonal veileder*. Hentet fra <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parorendeveileder>
- Jain, R., Gibson, L. & Coburn, N. (2018). Prehabilitation for surgical oncology patients: empowering patient volition. *Support Care Cancer*, 26(11), 3665-3667. <https://doi.org/10.1007/s00520-018-4300-4>
- Janssen, T. L., Lodder, P., de Vries, J., van Hoof – de Lepper, C. C. H. A., Gobardhan, P. D., Ho, G. H. & van der Laan, L. (2020). Caregiver strain on informal caregivers when providing care for older patients undergoing major abdominal surgery: a longitudinal prospective cohort study. *BMC geriatrics*, 20(1), 1-10. <https://doi.org/10.1186/s12877-020-01579-8>
- Knutsen, I. R., Foss, I. C., Todorova, E., Roukova, P., Kennedy, A., Portillo, M. C., ... Rogers, A. (2017). Negotiating Diet in Networks. *Qualitative Health Research*, 27(3), 299-310. <https://doi.org/10.1177/1049732315610318>
- Kuijer, R. G., Buunk, B. P., de Jong, G. M., Ybema, J. F. & Sanderman, R. (2004). Effects of a brief intervention program for patients with cancer and their partners on feelings of inequity, relationship quality and psychological distress. *Psycho-Oncology*, 13(5), 321-334. <https://doi.org/10.1002/pon.749>
- Kvale, S., Brinkmann, S., Anderssen, T. M. & Rygge, J. (2015). *Det kvalitative forskningsintervju* (3. utg. utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.

«Å være midt i stormen, men allikevel på sidelinjen – pårørendes tanker og erfaring med et rehabiliteringsprogram»

Langeland, E. (2009). Betydningen av en salutogen tilnærming for å fremme psykisk helse.

Sykepleien forskning, 4(4), 288-296. <https://doi.org/10.4220/sykepleienf.2009.0143>

Lerdal, A., Moe, B., Digre, E., Harding, T., Kristensen, F., Grov, E. K., ... Rossi, J. S. (2009).

Stages of Change - Continuous Measure (URICA-E2): psychometrics of a Norwegian version. *J Adv Nurs*, 65(1), 193-202. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2008.04842.x>

Malterud, K. (2017). *Kvalitative forskningsmetoder for medisin og helsefag* (4. utg. utg.).

Oslo: Universitetsforl.

Myskja, A. (2005). *Leve med kreft : hvordan styrke håp og livsmot*. Oslo: Cappelen.

Nigg, C. R. (2005). There is more to stages of exercise than just exercise. *Exerc Sport Sci Rev*, 33(1), 32-35.

Norsk senter for forskningsdata. (2019). Må jeg melde prosjektet mitt? Hentet fra

https://nsd.no/personvernombud/meld_prosjekt/index.html

Oeye, C., Bjelland, A. K. & Skorpen, A. (2007). Doing participant observation in a

psychiatric hospital— Research ethics resumed. *Soc Sci Med*, 65(11), 2296-2306.

<https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2007.07.016>

Ohlsson-Nevo, E., Andershed, B., Nilsson, U. G. & Anderzén-Carlsson, A. (2013). Finding a wider horizon: Experiences of being a next-of-kin of a person suffering from colorectal cancer as told after having participated in a psychoeducational program.

European Journal of Oncology Nursing, 17(3), 324-330.

<https://doi.org/10.1016/j.ejon.2012.09.001>

Ottesen, G. & Markhus, R. (2013). *Kreftens gleder : mestring og inspirasjon for den syke og de rundt*. Oslo: Gyldendal akademisk.

Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). Lov om pasient- og brukerrettigheter (LOV-1999-

07-02-63). Hentet fra [https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-](https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63/KAPITTEL_1#%C2%A71-1)

[63/KAPITTEL_1#%C2%A71-1](https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63/KAPITTEL_1#%C2%A71-1)

Paterson, C., Primeau, C., Pullar, I. & Nabi, G. (2019). Development of a Prehabilitation

Multimodal Supportive Care Interventions for Men and Their Partners Before Radical Prostatectomy for Localized Prostate Cancer. *Cancer Nursing*, 42(4), E47-E53.

<https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000618>

Sandén, U., Nilsson, F., Thulesius, H., Hägglund, M. & Harrysson, L. (2019). Cancer, a

relational disease: Exploring the needs of relatives to cancer patients. *Int J Qual Stud Health Well-being*, 14(1), 1622354. <https://doi.org/10.1080/17482631.2019.1622354>

«Å være midt i stormen, men allikevel på sidelinjen – pårørendes tanker og erfaring med et prehabiliteringsprogram»

Stensheim, H., Hjermsstad, M. J. & Loge, J. H. (2016). Ivaretagelse av pårørende. I S. Kaasa & J. H. Loge (Red.), *Palliasjon : Nordisk lærebok* (s. 274-286). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Thommessen, M. (2006). *Tilfeldigvis meg : diagnose kreft*. Oslo: Damm.

Tveiten, S. (2007). *Den vet best hvor skoen trykker- : om veiledning i empowermentprosessen*. Bergen: Fagbokforl.

Tveiten, S. & Boge, K. (2014). Hvorfor er ulike perspektiver på empowerment interessante som forskningsfelt, anvendelsesområder og praksiser? I S. Tveiten & K. Boge (Red.), *Empowerment i helse, ledelse og pedagogikk - nye perspektiver* (s. 13-25). Oslo: Gyldendal akademisk, 2014.

WHO. (1986). The Ottawa Charter for Health Promotion. Hentet 19.05.2020 fra <https://www.who.int/healthpromotion/conferences/previous/ottawa/en/>

Wifstad, Å. (2018). *Vitenskapsteori for helsefagene*. Oslo: Universitetsforl.

Vedlegg 1: Forfatterinstruks Nordisk Tidsskrift for helseforskning

For fullstendig forfatterinstruks, se:

<https://septentrio.uit.no/index.php/helseforsk/about/submissions#authorGuidelines>

Forfatterinstruks

Velkommen som bidragsyter til Nordisk Tidsskrift for Helseforskning

Tidsskriftet er et tilbud til nordiske lesere innenfor helsefaglige miljøer, og til forskere innen helsefagene som ønsker å publisere egen forskning.

Tidsskriftet holder en bred fagprofil som reflekterer forskning og utviklingsarbeid ved nordiske helsefagutdanninger og praksisfelt. Tidsskriftet publiserer fagfelle-vurderte, vitenskapelige artikler og eller vitenskapelige essays. Tidsskriftet har knyttet anerkjente forskere på professor, dosent- og førstenivå til vurdering og referee-bedømming av artiklene. Tidsskriftet tar også inn fagartikler og faglige utviklingsarbeider. Vi tar også i mot kronikker, bokanmeldelser og debattinnlegg.

Alle innsendte tekster blir vurdert av ansvarlig redaktør og fagredaktør med tanke på relevans og kvalitet. Dersom vitenskapelige manuskript vurderes som relevant og av tilstrekkelig kvalitet, blir det vurdert av to fagfeller. Forfatter kan foreslå en uhildet fagfelle. Fagartikler og faglige utviklingsarbeider sendes ikke til fagfelleevaluering, men vurderes av redaksjonen.

Det er ansvarlig redaktør som til slutt avgjør om en vitenskapelig artikkel, essay, fagartikkel eller annet kan publiseres. De innsendte manuskriptene må være originale. Manuskriptene blir rutinemessig kjørt gjennom en plagiatkontroll.

Tidsskriftet forholder seg fra høsten 2021 til innførte retningslinjer til universell utforming: (For nærmere informasjon, se [Microsoft-veiledningen om hvordan gjøre Word-dokumenter tilgjengelige](#) for personer med funksjonsnedsettelse.)

Kriterier for forfatterskap

Bare forfattere som tilfredsstill kravene til forfatterskap, kan oppføres som medforfattere av en artikkel. Forfatterskap skal tilfredssette ICMJE (The International Committee of Medical Journal Editors) med norsk oversettelse av: Nylenna, M. Medforfatterskap i medisin og helsefag (Sist oppdatert: 8.september 2014). De nasjonale forskningsetiske komiteene. Tilgjengelig på: <https://www.etikkom.no/FBIB/Temaer/Medforfatterskap/Medforfatterskap-i-medisin-og-helsefag/>

Manuskriptets utforming:

Last ned og legg manuskriptet inn i [tidsskriftets Word-mal](#).

Langden på manuskriptet bør ikke overskride 5000 ord for vitenskapelige fagfelle-bedømte artikler og essays. Andre bidrag bør ha en lengde mellom 2000 og 5000 ord. Sammendrag og litteraturliste regnes ikke med i omfanget av artikkelen.

Alle tekster, inkludert figurer, tabeller og referanser, leveres i Times New Roman font 12 linjeavstand 1.5 pt. Venstre og høyre marg, topp- og bunnmarg skal alle være 3,5 cm. Innbindingsmarg skal være 0,5 cm.

Tidsskriftet benytter tre nivå overskrifter. For overskrifter skal forfatter bruke Word-stiler som oppgitt i [malen](#).

Sammendraget

Vitenskapelige artikler, essays og fagartikler skal ha et sammendrag på maksimum 150 ord på det skandinaviske språket teksten skrives i.

Under sammendraget skal forfatterne foreslå på 3-6 nøkkelord som synliggjør innholdet i artikkelen og essayet. Nøkkelordene (separert med komma) skrives på artikkelens originalspråk i selve manuskriptet.

Både sammendrag og nøkkelord settes også inn i «metadata» i publiseringsverktøyet ved innsending. Engelsk tittel, abstract og keywords legges inn i metadata i dialog med redaksjonen før ev. publisering.

Generelt i teksten

Manuskriptet skal ikke ha innrykk (unntatt ved sitater over tre linjer), tabulator, understreking, punkter og lignende, verken i teksten eller i overskriften. Manuskriptet skal heller ikke ha sideskift og tomme linjer mellom avsnitt.

Sitater inntil tre linjer settes inn som en del av hovedteksten – med stilen «Normal», i kursiv. Sitater over tre linjer har stilen «Sitat».

Tabeller, figurer og bokser

Tabeller, figurer eller bokser plasseres inn i manuskriptet av forfatter. Tidsskriftet tar imidlertid forbehold om at tabeller og figurer kan flyttes av redaksjonelle hensyn. Tabell- og figurnavn settes inn som nummerert bildebeskrivelse og ulike typer nummeres uavhengige av hverandre. Vær oppmerksom på proporsjonene i tabellen slik at den passer inn i tidsskriftets Word-mal. Er det mye innhold i tabellen, kan du tilpasse ved å benytte mindre font. Tabeller bør ha en enkel struktur (uten delte/sammenslåtte celler) og presenteres på en oversiktlig måte.

For å ta hensyn til kravene til universell utforming (for brukere med nedsatt syn) skal informasjonen i kolonneoverskriften være formatert som overskriftsrad. Tabeller skal av samme grunn ha alternativ tekst i henhold til universell utforming. Høyreklikk på tabellen og velg «Rediger alternativ tekst». Skriv inn en kort beskrivende tekst som forteller om innholdet i tabellen.

Bilder

Det er egne opphavsrettigheter for fotografier og andre bilder. Nordisk Tidsskrift for Helseforskning publiserer ikke fotografier og andre bilder uten at det foreligger skriftlig tillatelse fra rettighetshaver. Det vil si den som er opphav til bildene.

Litteraturhenvisninger

Litteraturlisten skrives etter hovedteksten. Bruk overskriften Litteratur med stilen «kilder» slik det er beskrevet i [malen](#). Tidsskriftet har til og med 2021 brukt referansestilen APA 6th i artiklene, men benytter fra nyttår 2022 stilen APA 7th.

Utforming av referanser med gode eksempler finner du på nettstedet [Kildekompasset](#)

Om du bruker EndNote, kan stilen (for norsk bokmål) lastes ned fra <https://uit.no/ub/skrive/endnote#linje5>. Du kan også finne hjelp til bruk av stilen her: https://uit.no/ub/skrive/art?p_document_id=429864

Referansene i litteraturlista skal alltid inkludere DOI (Digital Object Identifier) for kildene som har dette. DOI skal være en klikkbar URL, og plasseres sist i referansen. Hvis du er usikker på hva DOI-koden til en referanse er, eller om en DOI-kode finnes, kan du bruke [dette gratis verktøyet](#) for å finne ev. DOI.

Artikkeltittel

Undertittel

Forfatternavn

Forfatter 1, tilknytning, epost

Forfatter 2, tilknytning, epost

Sammendrag

Article title

Vitenskapelige artikler, essays og fagartikler skal ha et sammendrag på maksimum 150 ord. Sammendraget skal skrives på engelsk med en engelsk oversettelse av den norske tittelen. Til slutt i sammendraget bes forfatterne komme med forslag på 3–6 nøkkelord som kan være en veiviser mot arbeidets innhold. Nøkkelordene skrives på norsk og engelsk.

Nøkkelord

komma, mellom, nøkkelord

comma, between, keywords

Artikkeltype

Om denne artikkelmalen

Teksten i dette dokumentet er et utdrag fra tidsskriftets forfatterinstruks. For fullstendig forfatterinstruks gå til tidsskriftets [websiteside](#).

Manuskriptene blir rutinemessig kjørt gjennom en plagiatskontroll.

Word-stiler

Det meste av formatteringen i manuskriptet skal skje ved hjelp av stiler i Word. Manuskriptet skal ikke ha innrykk, tabulator, understreking, punkter og lignende, verken i teksten eller i overskriften. Sideskift og tomme linjer mellom avsnitt bør unngås.

Hovedteksten i manuskriptet (f.eks. teksten i dette avsnittet) skal ha stilen «Normal».

Overskrifter

Tidsskriftet benytter opptil tre nivåer av overskrifter. For overskrifter skal forfatter bruke Word-stiler: Ov1 NTH, Ov2 NTH og Ov3 NTH.

Sitater

Sitater inntil tre linjer settes inn som en del av hovedteksten – med stilen «Normal». Sitater over tre linjer har stilen «Sitat».

Dette er eksempel på et sitat over tre linjer. Dette er eksempel på et sitat over tre linjer. Dette er eksempel på et sitat over tre linjer. Dette er eksempel på et sitat over tre linjer. Dette er eksempel på et sitat over tre linjer.

Om litteraturliste

Overskriften «Litteratur» skal ha stilen «Ov1 NTH». Kildene skal ha Word-stilen «Kilder». Tidsskriftet benytter referansestilen APA 6th.

Av hensyn til fagvurderingsprosessen skal henvisning til forfatterens egne publikasjoner anonymiseres.

Referansene i litteraturlista skal alltid inkludere DOI (Digital Object Identifier) for kildene som har dette. DOI skal være en klikkbar URL, og plasseres sist i referansen. Hvis du er usikker på hva DOI-koden til en referanse er, eller om en DOI-kode finnes, kan du søke på <http://www.crossref.org/simpleTextQuery>.

Litteratur

Alvesson, M. & Sköldberg, K. (2017). Tolkning och reflektion. Vitenskapsfilosofi och kvalitativ metod. (2.utg.) Lund: Studentlitteratur

Vedlegg 2: Samtykkeerklæring pårørende

Vil du delta i forskningsprosjektet

«Pårørendes erfaringer med prehabilitering for pasienter med kolorektal kreft»?

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt hvor formålet er å undersøke pårørendes erfaringer med et prehabiliteringsprogram for pasienter med kolorektal cancer, med fokus på livsstil og helse. I dette skrivet gir vi deg informasjon om målene for prosjektet og hva deltakelse vil innebære for deg.

Formål

Jeg, Anne Cecilie Vestad, er mastergradsstudent på OsloMet, og denne studien er et samarbeid mellom OsloMet og de ansatte i prehabiliteringsprogrammet for pasienter med tykk- og endetarmskreft på [REDACTED]. Studien vil gjennomføres under veiledning av professor Sidsel Tveiten ved OsloMet.

Jeg ønsker å undersøke hvilke erfaringer du som pårørende har med prehabiliteringsprogrammet. Hvordan du føler deg inkludert og på hvilken måte pasientens trening og kostholdsendringer har påvirket deg og hva du tenker om prehabiliteringsprogrammet har hatt en innvirkning på forholdet mellom deg og ektefellen/samboeren din. Studiens problemstilling er:

«Å være pårørende – hvilke tanker og erfaringer har pårørende til pasienter med kolorektal kreft som har deltatt i et prehabiliteringsprogram?»

Hvem er ansvarlig for forskningsprosjektet?

OsloMet ved hovedveileder Sidsel Tveiten og masterstudent Anne Cecilie Vestad er ansvarlige for prosjektet i tett samarbeid med de ansatte i prehabiliteringsprogrammet på

Hvorfor får du spørsmål om å delta?

I denne studien inkluderes kun ektefeller og samboere fordi dere lever med den som er blitt syk og sånn sett kan berøres i større grad av både sykdommen og livsstilsendringstiltakene i prehabiliteringsprogrammet. Jeg ønsker å komme i kontakt med 8-10 pårørende, på grunn av Covid-19 pandemien, ønsker jeg å komme i kontakt med pårørende til pasienter som ble kreftoperert før 1. mars, da pårørende har fått deltatt svært lite i prehabiliteringsprogrammet under pandemien. Dette er kriteriene for å delta i studien:

- o Pårørende skal være ektefeller eller samboere til pasienter med kolorektal cancer
- o Pårørende må bo sammen med pasienten
- o Pårørende til pasienter som har deltatt på prehabiliteringsprogrammet og ble operert før 1. mars på grunn av Covid-19.
- o Pårørende må være over 18 år
- o Både kvinner og menn
- o Kan snakke og forstå norsk uten bruk av tolk

Hva innebærer det for deg å delta?

Hvis du velger å delta i studien, innebærer det å gjennomføre et individuelt intervju med meg, Anne Cecilie Vestad. Intervjuet anslås å ta ca 1 time, men det er ønskelig at deltakeren beregner at intervjuet kan ta lenger tid. Intervjuet ønskes å gjøre hjemme hos deltakeren da det vil begrense tidsbruken til deltakeren, deltakeren slipper utgifter på kollektivtransport eller parkering og deltakeren slipper å ta kollektiv transport med tanke på Covid-19. Jeg vil imøtekomme smitteverntiltak ved å ankomme i egen bil, overholde minimum 1 meter avstand og hyppig håndvask/antibac. Egen antibac vil medbringes. Dersom deltakeren ikke ønsker å gjennomføre intervjuet hjemme, vil jeg, Anne Cecilie Vestad, booke et grupperom på et bibliotek i nærheten av der deltakeren bor.

Det vil bli gjort opptak av intervjuet, slik at jeg kan skrive ned intervjuet i etterkant. Når intervjuet er skrevet ned, vil lydfilen bli slettet. Intervjuet vil danne et grunnlag for publisering av en vitenskapelig artikkel. Studien vil gjennomføre fra august 2020 til desember 2022.

Det er frivillig å delta

Det er frivillig å delta i prosjektet. Hvis du velger å delta, kan du når som helst trekke samtykket tilbake uten å oppgi noen grunn. Alle dine personopplysninger vil da bli slettet. Det vil ikke ha noen negative konsekvenser for deg hvis du ikke vil delta eller senere velger å trekke deg.

Ditt personvern – hvordan vi oppbevarer og bruker dine opplysninger

NSD vurderer at det rettslige grunnlaget for behandling av personopplysninger er personvernforordningen art. 6 nr. 1 bokstav a, jf. Art. 9 nr. 2 bokstav a, jf. personopplysningsloven § 10, jf. § 9 (2).

Vi vil bare bruke opplysningene om deg til formålene vi har fortalt om i dette skrivet. Vi behandler opplysningene konfidensielt og i samsvar med personvernregelverket. Lydopptaket vil bli gjort på en digital diktafon som er kryptert, den vil bli oppbevart i et låsbart skap i OsloMet sine lokaler. Nedskrivningen av intervjuet foregår på en datamaskin på OsloMet som er frakoblet nettverk. I nedskrivningen vil personopplysningene anonymiseres hvor navn og kontaktopplysninger blir erstattet med en kode som lagres på en egen navneliste adskilt fra øvrige data innelåst.

Hva skjer med opplysningene dine når vi avslutter forskningsprosjektet?

Opplysningene anonymiseres når prosjektet avsluttes/oppgaven er godkjent, noe som etter planen er desember 2022.

Dine rettigheter

Så lenge du kan identifiseres i datamaterialet, har du rett til:

- innsyn i hvilke personopplysninger som er registrert om deg, og å få utlevert en kopi av opplysningene
- innsyn i prosjektets sikkerhetstiltak for ivaretagelse av personvernet i studien

- å få rettet personopplysninger om deg,
- å få slettet personopplysninger om deg
- å sende klage til Datatilsynet om behandlingen av dine personopplysninger.

Hva gir oss rett til å behandle personopplysninger om deg?

Vi behandler opplysninger om deg basert på ditt samtykke.

På oppdrag fra OsloMet har NSD – Norsk senter for forskningsdata AS vurdert at behandlingen av personopplysninger i dette prosjektet er i samsvar med personvernregelverket.

Hvor kan jeg finne ut mer?

Hvis du har spørsmål til studien, eller ønsker å benytte deg av dine rettigheter, ta kontakt med:

- OsloMet ved professor Sidsel Tveiten, e-post adresse: stveiten@oslomet.no
- Mastergradsstudent: Anne Cecilie Vestad, telefon: 93897472, e-post: s326656@oslomet.no
- Vårt personvernombud: personvernombudet@oslomet.no
- Datatilsynet: postkasse@datatilsynet.no
- 

Hvis du har spørsmål knyttet til NSD sin vurdering av prosjektet, kan du ta kontakt med:

- NSD – Norsk senter for forskningsdata AS på epost (personverntjenester@nsd.no) eller på telefon: 55 58 21 17.

Med vennlig hilsen

Professor Sidsel Tveiten
(Forsker/veileder)

Anne Cecilie Vestad
(Mastergradsstudent)

Samtykkeerklæring

Jeg har mottatt og forstått informasjon om prosjektet «*Pårørendes erfaringer med prehabilitering for pasienter med kolorektal cancer*» og har fått anledning til å stille spørsmål.

Jeg samtykker til:

- å delta i individuelt intervju

Jeg samtykker til at mine opplysninger behandles frem til prosjektet er avsluttet

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Vedlegg 3: Samtykkeerklæring pasienten

Vil du samtykke i at din ektefelle/samboer deltar i forskningsprosjektet

«Pårørendes tanker og erfaringer med prehabilitering for pasienter med kolorektal kreft»?

Dette er et spørsmål til deg om å gi samtykke i at din ektefelle/samboer deltar i forskningsprosjektet hvor formålet er å undersøke pårørendes erfaringer med et prehabiliteringsprogram for pasienter med kolorektal cancer, med fokus på livsstil og helse. I dette skrivet gir vi deg informasjon om målene for prosjektet og hva godkjent samtykke vil innebære for deg.

Formål

Jeg, Anne Cecilie Vestad, er mastergradsstudent på OsloMet, og denne studien er et samarbeid mellom OsloMet og de ansatte i prehabiliteringsprogrammet for pasienter med tykk- og endetarmskreft på [REDACTED]. Studien vil gjennomføres under veiledning av professor Sidsel Tveiten ved OsloMet.

Jeg ønsker å undersøke hvilke erfaringer pårørende til pasienter med tykk- og endetarmskreft har med prehabiliteringsprogrammet. Hvordan pårørende føler seg inkludert, på hvilken måte pasientens trening og kostholdsendringer har påvirket pårørende og hva pårørende tenker om

prehabiliteringsprogrammet har hatt en innvirkning på forholdet mellom seg selv og deg som ektefellen/samboer sin. Studiens problemstilling er:

«Å være pårørende – hvilke tanker og erfaringer har pårørende til pasienter med kolorektal kreft som har deltatt i et prehabiliteringsprogram?»

Hvem er ansvarlig for forskningsprosjektet?

OsloMet ved hovedveileder Sidsel Tveiten og masterstudent Anne Cecilie Vestad er ansvarlige for prosjektet i tett samarbeid med de ansatte i prehabiliteringsprogrammet på

Hvorfor får du spørsmål om å gi samtykke?

I denne studien inkluderes kun ektefeller og samboere fordi dem lever med deg som er blitt syk og sånn sett kan berøres i større grad av både sykdommen og livsstilsendringstiltakene i prehabiliteringsprogrammet. Jeg ønsker å komme i kontakt med 8-10 pårørende, på grunn av Covid-19 pandemien, ønsker jeg å komme i kontakt med pårørende til pasienter som ble kreftoperert før 1. mars, da pårørende har fått deltatt svært lite i prehabiliteringsprogrammet under pandemien. Dette er kriteriene for å delta i studien:

- Pårørende skal være ektefeller eller samboere til pasienter med kolorektal cancer
- Pårørende må bo sammen med pasienten
- Pårørende til pasienter som har deltatt på prehabiliteringsprogrammet ved et sykehus på Østlandet og ble operert før 1. mars på grunn av Covid-19.
- Pårørende må være over 18 år
- Både kvinner og menn
- Kan snakke og forstå norsk uten bruk av tolk

Hva innebærer det for deg å gi samtykke?

Dersom du gir samtykke til at din ektefelle/samboer kan delta i studien innebærer det for deg å signere på samtykke som ligger vedlagt dette skrivet. Ettersom studien omhandler pårørendes erfaringer om prehabiliteringsprogrammet som du har deltatt i, er det nødvendig for meg å innhente et godkjent samtykke fra deg om at din ektefelle/samboer kan gi meg opplysninger om ditt sykdomsforløp gjennom prehabiliteringsprogrammet. Under intervjuet av din ektefelle/samboer vil det bli gjort lydopptak, slik at jeg kan skrive ned intervjuet i etterkant. Når intervjuet er skrevet ned, vil lydfilen bli slettet. Intervjuet vil danne et grunnlag for publisering av en vitenskapelig artikkel. Studien vil gjennomføre fra august 2020 til desember 2022.

Det er frivillig å delta

Det er frivillig å gi samtykke i prosjektet. Hvis du velger å gi samtykke, kan du når som helst trekke samtykket tilbake uten å oppgi noen grunn. Alle dine personopplysninger vil da bli slettet. Det vil ikke ha noen negative konsekvenser for deg hvis du ikke vil delta eller senere velger å trekke deg.

Ditt personvern – hvordan vi oppbevarer og bruker dine opplysninger

Vi vil bare bruke opplysningene om deg til formålene vi har fortalt om i dette skrivet. Vi behandler opplysningene konfidensielt og i samsvar med personvernregelverket. Lydopptaket vil bli gjort på en digital diktafon som er kryptert, den vil bli oppbevart i et låsbart skap i OsloMet sine lokaler. Nedskrivningen av intervjuet foregår på en datamaskin på OsloMet som er frakoblet nettverk. I nedskrivningen vil personopplysningene anonymiseres hvor navn og kontaktopplysninger blir erstattet med en kode som lagres på en egen navneliste adskilt fra øvrige data innelåst.

Hva skjer med opplysningene dine når vi avslutter forskningsprosjektet?

Opplysningene anonymiseres når prosjektet avsluttes/oppgaven er godkjent, noe som etter planen er desember 2022.

Dine rettigheter

Så lenge du kan identifiseres i datamaterialet, har du rett til:

- innsyn i hvilke personopplysninger som er registrert om deg, og å få utlevert en kopi av opplysningene,
- å få rettet personopplysninger om deg,
- å få slettet personopplysninger om deg, og
- å sende klage til Datatilsynet om behandlingen av dine personopplysninger.

Hva gir oss rett til å behandle personopplysninger om deg?

Vi behandler opplysninger om deg basert på ditt samtykke.

På oppdrag fra OsloMet har NSD – Norsk senter for forskningsdata AS vurdert at behandlingen av personopplysninger i dette prosjektet er i samsvar med personvernregelverket.

Hvor kan jeg finne ut mer?

Hvis du har spørsmål til studien, eller ønsker å benytte deg av dine rettigheter, ta kontakt med:

- OsloMet ved professor Sidsel Tveiten, e-post adresse: stveiten@oslomet.no
- Mastergradsstudent: Anne Cecilie Vestad, telefon: 93897472, e-post: s326656@oslomet.no

- 

Hvis du har spørsmål knyttet til NSD sin vurdering av prosjektet, kan du ta kontakt med:

- NSD – Norsk senter for forskningsdata AS på epost (personverntjenester@nsd.no) eller på telefon: 55 58 21 17.

Med vennlig hilsen

Professor Sidsel Tveiten
(Forsker/veileder)

Anne Cecilie Vestad
(Mastergradsstudent)

Samtykkeerklæring

Jeg har mottatt og forstått informasjon om prosjektet «*Pårørendes erfaringer med prehabilitering for pasienter med kolorektal cancer*» og har fått anledning til å stille spørsmål.

Jeg samtykker til:

- at min ektefelle/samboer kan gi opplysninger om meg til prosjektet.*

Jeg samtykker til at mine opplysninger behandles frem til prosjektet er avsluttet

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Vedlegg 4: Intervjuguide

Intervjuguide

Innledning:

- Presentasjon av meg selv
- Informasjon om studien
- Lydopptak
- Informere om deltakerens rett til å trekke sitt samtykke
- Informere om kontaktinformasjon til kreftsykepleier ved behov for å snakke med noen etter intervjuet.
- Antyde hvor lenge intervjuet vil vare

Hoveddel:

Pasienten ble syk

- Hvordan var det for deg da mannen din/kona di fikk kreftdiagnosen?
 - Hva tenkte du?
 - Hvordan ble beskjednen formidlet?
 - Hvordan ble du inkludert i informasjonen?
- Hva var viktig for deg?
- Hvordan har hverdagene vært?

Pasientens deltagelse i prehabilitering:

- Hvor mye har mannen din/kona di/samboeren din deltatt i prehabiliteringsprogrammet?

Pårørendes erfaringer med å medvirke i prehabilitering:

- Hvordan føler du deg som pårørende inkludert i prehabiliteringsprogrammet?
 - Følte du deg sett, hørt?
 - Deltok du på møter sammen med pasienten?
 - Hadde du egne møter med helsepersonell
- Er prehabiliteringsprogrammet noe dere har vært sammen om?
- Skulle du ønske du hadde deltatt mer?

Livsstilsendring

- Hvilken betydning har prehabiliteringsprogrammet hatt for livsstilen?
- Har du og mannen din/kona di/samboeren din snakket sammen om livsstilsendringer?
- Hvilken rolle har du tatt i dette?

Relasjonen mellom pasient og pårørende

- Hvilken betydning har prehabiliteringsprogrammet hatt for forholdet mellom deg og ektefellen/ samboeren din?
- Hvem har du støttet deg til under sykdomsforløpet?
- Hvilken betydning har disse personene hatt for deg?
 - Sosialt
 - Praktisk

Avslutning:

- Er det noe annet du ønsker å tilføye før vi avslutter?

Vedlegg 5: NSD – godkjenning

25.9.2020

Meldeskjema for behandling av personopplysninger

NSD NORSK SENTER FOR FORSKNINGSDATA

NSD sin vurdering

Prosjekttittel

Pårørendes erfaringer med prehabilitering for pasienter med kolorektal cancer

Referansenummer

220701

Registrert

09.09.2020 av Anne Cecilie Vestad - s326656@oslomet.no

Behandlingsansvarlig institusjon

OsloMet - storbyuniversitetet / Fakultet for helsevitenskap / Institutt for sykepleie og helsefremmende arbeid

Prosjektansvarlig (vitenskapelig ansatt/veileder eller stipendiat)

Sidsel Tveiten , stveiten@oslomet.no, tlf: 99707958

Type prosjekt

Studentprosjekt, masterstudium

Kontaktinformasjon, student

Anne Cecilie Vestad, s326656@oslomet.no, tlf: 93897472

Prosjektperiode

09.09.2020 - 30.12.2022

Status

23.09.2020 - Vurdert

Vurdering (1)

23.09.2020 - Vurdert

Det er vår vurdering at behandlingen av personopplysninger i prosjektet vil være i samsvar med personvernlovgivningen så fremt den gjennomføres i tråd med det som er dokumentert i meldeskjemaet den 23.09.2020 med vedlegg, samt i meldingsdialogen mellom innmelder og NSD. Behandlingen kan starte.

MELD VESENTLIGE ENDRINGER

Dersom det skjer vesentlige endringer i behandlingen av personopplysninger, kan det være nødvendig å melde dette til NSD ved å oppdatere meldeskjemaet. Før du melder inn en endring, oppfordrer vi deg til å lese om hvilke type endringer det er nødvendig å melde:

https://nsd.no/personvernombud/meld_prosjekt/meld_endringer.html

Du må vente på svar fra NSD før endringen gjennomføres.

TYPE OPPLYSNINGER OG VARIGHET

Prosjektet vil behandle særlige kategorier av personopplysninger om helseforhold og alminnelige kategorier av personopplysninger frem til 30.12.2022.

LOVLIG GRUNNLAG

Prosjektet vil innhente samtykke fra de registrerte og tredjepersoner til behandlingen av personopplysninger. Vår vurdering er at prosjektet legger opp til et samtykke i samsvar med kravene i art. 4 nr. 11 og art. 7, ved at det er en frivillig, spesifikk, informert og utvetydig bekreftelse, som kan dokumenteres, og som den registrerte kan trekke tilbake.

Lovlig grunnlag for behandlingen vil dermed være den registrertes uttrykkelige samtykke, jf. personvernforordningen art. 6 nr. 1 bokstav a, jf. art. 9 nr. 2 bokstav a, jf. personopplysningsloven § 10, jf. § 9 (2).

PERSONVERNPRINSIPPER

NSD vurderer at den planlagte behandlingen av personopplysninger vil følge prinsippene i personvernforordningen om:

- lovlighet, rettferdighet og åpenhet (art. 5.1 a), ved at de registrerte får tilfredsstillende informasjon om og samtykker til behandlingen
- formålsbegrensning (art. 5.1 b), ved at personopplysninger samles inn for spesifikke, uttrykkelig angitte og berettigede formål, og ikke viderebehandles til nye uforenlige formål
- dataminimering (art. 5.1 c), ved at det kun behandles opplysninger som er adekvate, relevante og nødvendige for formålet med prosjektet
- lagringsbegrensning (art. 5.1 e), ved at personopplysningene ikke lagres lengre enn nødvendig for å oppfylle formålet

DE REGISTRERTES RETTIGHETER

Så lenge de registrerte kan identifiseres i datamaterialet vil de ha følgende rettigheter: åpenhet (art. 12), informasjon (art. 13), innsyn (art. 15), retting (art. 16), sletting (art. 17), begrensning (art. 18), underretning (art. 19), dataportabilitet (art. 20).

NSD vurderer at informasjonen som de registrerte vil motta oppfyller lovens krav til form og innhold, jf. art. 12.1 og art. 13.

Vi minner om at hvis en registrert tar kontakt om sine rettigheter, har behandlingsansvarlig institusjon plikt til å svare innen en måned.

FØLG DIN INSTITUSJONS RETNINGSLINJER

NSD legger til grunn at behandlingen oppfyller kravene i personvernforordningen om riktighet (art. 5.1 d), integritet og konfidensialitet (art. 5.1. f) og sikkerhet (art. 32).

For å forsikre dere om at kravene oppfylles, må dere følge interne retningslinjer og eventuelt rådføre dere med behandlingsansvarlig institusjon.

OPPFØLGING AV PROSJEKTET

NSD vil følge opp ved planlagt avslutning for å avklare om behandlingen av personopplysningene er avsluttet.

Lykke til med prosjektet!

Kontaktperson hos NSD: Jørgen Wincentzen
Tlf. Personverntjenester: 55 58 21 17 (tast 1)

Vedlegg 6: PVO – godkjenning

	
PERSONVERNOMBUDETS UTTAELSE	
Til:	 Anne Cecilie Vestad, masterstudent Oslo Storby universitet
Kopi:	Sidsel Tveiten Professor og veileder Oslo Storbyuniversitet
Fra:	
Dato:	27.10.2020
Offentlighet:	Ikke unntatt offentlighet
Søk:	Personvernombudets uttalelse til innsamling og behandling av personopplysninger
Saksnummer:	


Personvernombudets uttalelse i forbindelse med innsamling og behandling av personopplysninger i studentprosjekt «Pårørendes erfaringer med prehabilitering for pasienter med kolorektal cancer»

Prosjektbeskrivelse:

«Hensikten med studien er å undersøke hvordan pårørende til pasienter med kolorektal cancer erfarte å medvirke i et prehabiliteringsprogram og hvordan pårørende erfarte at prehabiliteringsprogrammet har påvirket deres livsstil og relasjon til pasienten. Studiens formål er at kunnskapen som fremskaffes har relevans og kan overføres til andre prehabiliteringsprogram og kan være grunnlag for videre utvikling av prehabiliteringsprogrammet.»

Viser til innsendt melding om behandling av personopplysninger. Det følgende er et formelt svar på meldingen. Forutsetningene nedenfor må være oppfylt før rekruttering av pasienter og behandling av personopplysninger i prosjektet kan starte.

Med hjemmel i forordning (EU) nr. 2016/679 (generell personvernforordning) artikkel 37, er det oppnevnt personvernombud ved 

Den behandlingsansvarlige skal sikre at personvernombudet på riktig måte og i rett tid involveres i alle spørsmål som gjelder vern av personopplysninger, jf. artikkel 38. Artikkel 30 pålegger  å føre oversikt over hvilke behandlinger av personopplysninger virksomheten har. Behandling av personopplysninger meldes derfor til sykehusets personvernombud.

Personvernombudet anbefaler at den planlagte behandlingen av personopplysninger kan igangsettes under forutsetning av følgende:

1. Dataansvarlig institusjon er Oslo Storbyuniversitet (OsloMet). [redacted] er dataansvarlig for egne opplysninger frem til utlevering har funnet sted.
2. Avdelingsleder og forskningsansvarlig i divisjonen ved [redacted] har godkjent gjennomføringen av prosjektet.
3. Norsk senter for forskningsdata (NSD) har vurdert prosjektets behandling av personopplysninger å være i samsvar med personvernforordningen, med referanse 220701.
4. Behandlingen av personopplysninger i prosjektet skjer i samsvar med dataansvarlig institusjons rutiner og innenfor formål oppgitt i meldingen.
5. NSD vurderer at det rettslige grunnlaget for behandling av personopplysninger er personvernforordningen art. 6 nr. 1 bokstav a, jf. art. 9 nr. 2 bokstav a, jf. ~~personopplysningsloven § 10, jf. § 9 (2).~~
6. Dataansvarlig institusjon er ansvarlig for å vurdere om det er behov for å gjennomføre en personvernkonsekvensvurdering (DPIA), jf. personvernforordningen artikkel 35. ~~Ved endringer i behandlingen av personopplysninger i prosjektet bør det tas en ny vurdering av om DPIA skal gjennomføres.~~
7. Rekruttering av pasienter skjer med grunnlag i en behandlingsrelasjon hvor det foreligger tjenstlig behov for oppslag i pasientjournal. ~~Etter at prehabiliteringsteamet ved [redacted] har kontaktet aktuelle deltakere, får studenten listen med navn, adresse og telefonnummer til aktuelle deltagere personlig overlevert av ansatt i prehabiliteringsteamet på [redacted]~~
8. Samtykkeskjema vedlagt meldingen skal benyttes. Personvernombudet anbefaler følgende endringer i samtykkeskjema:
 - a. Det rettslige grunnlaget for behandlingen av personopplysninger i prosjektet bør ~~frenges~~ ref. punkt 5 ovenfor.
 - b. Under «Dine rettigheter» må det ~~frenges~~ at den registrerte har rett til innsyn i prosjektets sikkerhetstiltak for ivaretagelse av personvernet i prosjektet.
 - c. Under «Hvor kan jeg finne ut mer?» bør kontaktinformasjon til Datatilsynet (postkasse@datatilsynet.no), til prosjektleder samt til personvernombudet [redacted]
9. Utfylte samtykkeskjema oppbevares nedlåst. Listen med kontaktinformasjon til aktuelle deltagere vil bli oppbevart i låsbart skap på OsloMet.
10. Intervjuer blir tatt opp med digital lydopptaker som er kryptert og tilhører OsloMet. Lydopptaker oppbevares i låsbart skap i OsloMet sine lokaler når den ikke er i bruk. Transkriberingen foretas ved OsloMet på en datamaskin som er frakoblet nettverk. I nedskrivningen blir personopplysningene anonymisert ved at navn og kontaktopplysninger erstattes med en kode fra kodeliste. ~~Opptak slettes fortløpende, umiddelbart etter gjennomført transkribering.~~
11. I intervjuguiden under «Relasjonen mellom pasient og pårørende» ~~frenges~~ spørsmålet «Hvem har du støttet deg til under sykdomsforløpet?». Avhengig av svar som gis, kan prosjektet måtte behandle personopplysninger om andre enn aktuell pasient eller pårørende. I tilfelle forutsettes det at også slike personopplysninger ivaretas i tråd med personvernregelverket. Dersom prosjektets formål likevel kan oppnås, anbefales det at spørsmålet omformuleres. Alternativt kan det presiseres overfor intervjuobjektet at det ikke er ønskelig med navn på vedkommende, men relasjonsforholdet (eksempelvis sønn, venn, behandlende lege eller sykepleier ved institusjon) til den pårørende.

12. Kodeliste som kobler indirekte identifiserbare data med personopplysninger lagres nedlast, adskilt fra øvrige data.
13. Det anbefales at prosjektet sørger for gode rutiner for kvalitetskontroll, tilgangsstyring



Side 3/3

og håndtering av eventuelle
avvik.

14. Prosjektstutt er 31.12.2022 i tråd med NSDs vurdering. Det er opplyst at NSD vil følge opp ved planlagt avslutning for å avklare om behandlingen av personopplysninger er avsluttet.
15. Det fremgår av prosjektbeskrivelsen at opplysningene anonymiseres når prosjektet avsluttes/oppgaven er godkjent, noe som etter planen er desember 2022. Det er opplyst at prosjektsleddato er 01.06.2023. Det presiseres at det følger av datamineringsprinsippet i personvernforordningen artikkel 5 nr. 1 bokstav c at «Personopplysninger skal være adekvate, relevante og begrenset til det som er nødvendig for formålene de behandles for».
16. Dersom formål, utvalget av inkluderte eller databehandlingen endres må personvernombudet gis forhåndsinformasjon om dette i likhet med NSD.
~~Endringsmelding til personvernombudet sendes via eSkjema~~

Prosjektleders beskrivelse av behandlingen av personopplysninger i prosjektet er lagt til grunn i denne vurderingen. Det er prosjektleders ansvar å påse at opplysningene som oppgis er korrekte.

Prosjektet er registrert i oversikten over tilrådinger og uttalelser til forskning og kvalitetsprosjekter som personvernombudet fører for sykehuset. Oversikten er offentlig tilgjengelig.

Lykke til!

Med vennlig hilsen for
personvernombudet

Dokumentet er signert elektronisk

Vedlegg 8: Klausulerings skjema

Levres sammen med oppgaven i Inspira

KLAUSULERING AV OPPGAVE AV ANDRE GRUNNER ENN LOVBESTEMT TAUSHETSPLIKT

AVTALE INNGÅTT MELLOM OSLOMET – STORBYUNIVERSITETET, FAKULTET FOR HELSEVITENSKAP
OG STUDENT: Anne Cecilie Vestad FØDT: 25.02.1988

Studentnummer: s326656 Studieprogram: Masterstudie i Empowerment og helsefremmende arbeid

Der master- eller bacheloroppgaver ikke inneholder opplysninger undergitt lovbestemt taushetsplikt, kan OsloMet – storbyuniversitetet med hjemmel i åndsverksloven § 27, jf. offentlighetsloven § 2 og § 6 nr. 6, gi forskere og studenter *innsyn* i oppgaven, men uten at disse kan sitere fra oppgaven.

Studenten kan reservere seg mot at oppgaven gjøres tilgjengelig i universitetets åpne vitenarkiv, ODA. Dersom denne adgangen til klausulering benyttes, må varighet og begrunnelse angis fra studentens side. Oppgaven vil da bli oppbevart i et lukket arkiv i den oppgitte perioden.

Jeg reserverer meg herved mot at oppgaven gjøres tilgjengelig i universitetets åpne vitenarkiv, ODA før embargotidens utløp (1-5 år).

Opgavens tittel:

«Å være midt i stormen, men allikevel på sidelinjen» - Pårørendes tanker og erfaringer med et prehabiliteringsprogram.

Adresse:	Fjellveien 14 1963 Fosser
Telefon:	93897472
E-post:	s326656@oslomet.no / cecilie175@hotmail.com

Faglig veileder:	Professor Sidsel Tveiten	
Institutt:	OsloMet – storbyuniversitetet, fakultet for helsevitenskap	
Jeg tilrår at oppgaven klausuleres	Sted: <i>Keller</i>	Dato: <i>10/11-21</i>
	Veileders underskrift: <i>Sidsel Tveiten</i>	

Maksimumstid for denne type klausulering er 5 – fem år (embargotid).

Klausuleringen gjelder for 3 år og settes på grunn av:

Artikkelen skal kanskje publiseres i et tidsskrift, derfor kan den ikke gjøres tilgjengelig i universitetets åpne vitenarkiv.

Anne Cecilie Vestad
studentens underskrift



Refleksjonsoppgave

Empowerment og helsefremmende arbeid

November 2021

«Styrker og svakheter ved kvalitativt intervju – hvilke utfordringer
møtte jeg i forskerrollen i min masterstudie»

Kandidatnavn: Anne Cecilie Vestad

Emnekode: MAPO5900 Masteroppgave

Antall ord: 5174

Fakultet for helsevitenskap

OSLO METROPOLITAN UNIVERSITY
STORBYUNIVERSITETET

Sammendrag:

Det er nødvendig med ulike forskningsmetoder for å frembringe ny kunnskap, og til å etterprøve i hvilken grad påstander er sanne, gyldige eller holdbare. I samfunnsvitenskapelig forskning skilles det mellom kvantitativ og kvalitativ forskning. Kvalitative metoder kan brukes til å øke kunnskap om menneskelige egenskaper som opplevelser, erfaringer og holdninger. En kvalitativ metode er blant annet individuelle semistrukturerte intervjuer, som var datainnsamlingsmetoden i min masterstudie. Jeg opplevde forskerrollen som utfordrende fordi hensyn som forskningsetikk, validitet skal ivaretas, samt å hente frem rike beskrivelser fra deltakernes livsverden. Hensikten med studien var å fremskaffe kunnskap om styrker og svakheter ved kvalitativt individuelt intervju, og hvilke utfordringer jeg møtte i min forskerrolle i min masterstudie. Studiens forskningsspørsmål: Styrker og svakheter ved et kvalitativt individuelt intervju – hvilke utfordringer møtte jeg i forskerrollen i min masterstudie? Studiens er en litteraturstudie. Analysen resulterte i 4 temaer: Betydningen av relasjon mellom forsker og deltaker, betydningen av å lytte og ikke-verbal kommunikasjon, betydningen av bevisstgjøring av egen forskerrolle og betydningen av validitet i kvalitativ forskning. Litteraturstudien syntes å vise at kvalitativt individuelt intervjuets sterkeste side er at metoden er godt egnet til å belyse menneskers erfaringer, opplevelser, meninger og kan gi innsyn i andre menneskers livsverden. Svakheter ved metoden syntes å være at kvaliteten på datamaterialet er avhengig av forskerens ferdigheter og erfaring, spørsmål om deltakerne snakker sant, og at det mange etiske fallgruver i metoden. I lys av datainnsamlingen i min egen masteroppgave, trenger jeg mer erfaring for å utvikle meg til å bli en god intervjuer.

Introduksjon

Innledning og bakgrunn

Forskning kan defineres som en kritisk og systematisk bruk av fornuft for å frembringe ny kunnskap (Wisløff & Fossum, 2012, s. 14). Det er nødvendig med ulike metoder både for å frembringe ny kunnskap, og til å etterprøve i hvilken grad påstander er sanne, gyldige eller holdbare. Forskere må også tilstrebe mest mulig redelighet og synlighet i de tanker, resonnementer og valg som gjøres (Dalland, 2017, s. 39).

Gjennom samfunnsvitenskapelig metode samles det inn data som analyseres og tolkes, og utgjør en sentral del av empirisk forskning. Metodelæren er fremgangsmåten og redskapet vårt i møte med det vi vil undersøke, og det dukker raskt opp et skille mellom kvantitative og kvalitative metoder (Johannessen, Christoffersen & Tuft, 2016, s. 25-27). Skillet mellom metodene handler om hvordan data registreres og analyseres. Kvantitativ metode anvender tall og statistikk, mens i kvalitativ metode er man opptatt av å forstå eller beskrive menneskers oppfattelse av verden (Johannessen et al., 2016, s. 93, 228, 238). Kvantitativ og kvalitativ forskning eksisterer side om side, og utfyller hverandre. Det er derfor uheldig og feilaktig å si at den ene metoden er bedre enn den andre (Hviid Jacobsen & Qvotrup Jensen, 2012, s. 12; Malterud, 2017a, s. 106). Valg av metode er helt avhengig av studiens mål og forskningsspørsmål (Krumsvik, 2014, s. 122).

I følge Malterud (2017b, s. 30-31) kan kvalitative metoder brukes til å øke kunnskap om menneskelige egenskaper som opplevelser, erfaringer, forventninger, tanker, holdninger og motiver. Kvalitative metoder kan styrke vår forståelse av menneskers handlinger gjennom å spørre etter mening, betydning og nyanser av hendelser og atferd. Materialet i kvalitativ forskning består av tekst som stammer fra samtaler eller observasjoner (Malterud, 2017b, s. 30-31). Metoder innenfor kvalitativ forskning er blant annet individuelt semistrukturert intervju, fokusgrupper, deltakerobservasjon og metasyntese (Malterud, 2017a, s. 69-72). Meningen med et semistrukturert intervju er å innhente beskrivelser av deltakerens livsverden med henblikk på å fortolke betydningen av fenomenene som er beskrevet. Et semistrukturert intervju har temaer som skal dekket, med enkelte spørsmål under hvert tema. Samtidig er intervjuet preget av åpenhet angående rekkefølgen og formuleringen av spørsmål, slik at forskeren kan forfølge de spesifikke svarene som gis og de historiene som deltakeren forteller (Kvale et al., 2015, s. 156-157).

I forskningsprosessen er det viktig å stille spørsmål om kunnskapens gyldighet; validitet. Validering skal avklare begrensninger, muligheter, relevans og konsistens for forskningen (Malterud, 2017b, s. 192). Validitet handler om å ha en kritisk holdning til eget arbeid og å stille kritiske spørsmål underveis i prosessen (Krumsvik, 2014, s. 154). Det skilles mellom intern og ekstern validitet. Den indre validiteten avhenger blant annet av; kvalitet på forskningsdesignet, intervjuerens troverdighet, kvaliteten på intervjuet, hvorvidt spørsmålene som stilles til intervjueteksten er gyldige, om fortolkningene i analysen er logiske og om beskrivelsene av resultatene er troverdige (Kvale et al., 2015, s. 278). Ekstern validitet handler om studiens resultater gir mening utover seg selv og den konteksten de er hentet utfra, slik at de er overførbare (Malterud, 2017b, s. 66-67). Validitet er viktig for å anse en kvalitativ forskningsstudie for gyldig og av god kvalitet (Kvale et al., 2015, s. 278).

I all forskning er etiske prinsipper og juridiske retningslinjer sentralt. Etikk handler om regler, prinsipper og retningslinjer for vurdering av om handlinger er riktige eller gale, Først og fremst handler etikken om forholdet mellom mennesker. Det vil si hva man kan og ikke kan gjøre mot hverandre (Johannessen et al., 2016, s. 83). Forskningsetikk omfatter ansvar for god vitenskapelig praksis med ansvar for individer og grupper som inngår i eller blir påvirket av forskning (De nasjonale forskningsetiske komiteene, 2018). Forskningsetiske retningslinjer innebærer generelle prinsipper: Respekt for personer som deltar i forskningen, forskningsprosjektet skal være rettferdig utformet og utført, etterstrebe gode konsekvenser for forskningen, og forskeren skal opptre ansvarlig, ærlig og åpent overfor kollegaer og offentligheten (integritet) (De nasjonale forskningsetiske komiteene, 2019). I følge Richards og Schwartz (2002) er det fire forskjellige risikoer eller belastninger som deltakere i en kvalitativ studie kan utsettes for; misbruk, psykisk uro, gjenkjennelse eller fordreining (Malterud, 2017b, s. 215). I forskning på mennesker eller på opplysninger og materiale som kan tilknyttes enkeltindivider, er hovedregelen samtykke. Det skal foreligge et frivillig, informert og dokumenterbart samtykke fra hver deltaker i studien (De nasjonale forskningsetiske komiteene, 2019).

I min mastergradsstudie undersøkte jeg hvilke tanker og erfaringer pårørende til en pasient med kolorektal kreft som har deltatt i et prehabiliteringsprogram har. Individuelt semistrukturert intervju ble valgt som datainnsamlingsmetode, da metoden egner seg til å belyse mangfold, nyanser og menneskers erfaringer. Studiens tema krevde også at pårørende fikk rom for ettertanke og trygghet, slik at de ville dele sine erfaringer med meg (Kvale et al., 2015, s. 42-47; Malterud, 2017b, s. 30, 133). Etter eget ønske fra deltakerne, ble intervjuene

utført hjemme hos dem. Intervjuene ble transkribert fortløpende. Arbeidet med masteroppgaven vekket interessen for forskerrollens betydning for forskningsmetoden, og hvordan dette påvirket datamaterialetets troverdighet og styrke. Fenomenologi og hermeneutikk er valgt som studiens teori, hvor også en utdyping av kvalitativt individuelt intervju bli utdypet. Resultatene av litteraturstudien vil bli drøftet opp mot erfaringer fra datainnsamling i egen masteroppgaven og annen relevant litteratur. Denne oppgaven belyser og forklarer styrker og svakheter med kvalitativt individuelt intervju, og egne erfaringer med denne metoden fra min masterstudie.

Hensikt og problemstilling

Hensikten med studien er å fremskaffe kunnskap om styrker og svakheter ved kvalitativt individuelt intervju, og erfaringer fra forskerrollen i min egen masterstudie.

Oppgavens problemstilling er: Styrker og svakheter ved et kvalitativt individuelt intervju – erfaringer fra forskerrollen i min egen masterstudie.

Intervjuets teoretiske forankring

Fenomenologi og hermeneutikk som vitenskapeteoretisk bakgrunn

Fenomenologi er en av de dominerende filosofiske retninger i det 20. århundre, hvor Edmund Husserl betraktes som dens grunnlegger (Zahavi, 2003, s. 7). Husserls filosofi handler om å lage en helhet ut av det man ser, ved å tillegge det mening (Husserl, 1995, s. 59). Fenomenologi handler om å få innsikt i folks livsverden, og Husserl mente at skal vi forstå verden, må vi forstå mennesket. Det er mennesket som forklarer virkeligheten, ikke omvendt (Bjurwill, 1995, s. 39; Zahavi, 2003, s. 30-31). Ordet «fenomen» er gresk og betyr «det som viser seg» (Wifstad, 2018, s. 100). Fenomenet er slik den umiddelbart fremstår for oss, med våres øyne, men ikke slik gjenstanden er i seg selv (Husserl, 1995, s. 81-82; Zahavi, 2003, s. 13). Zahavi (2003, s. 17) gir et eksempel hvor man kommer inn i et rom der det står en slitt brun koffert. Kofferten vil uunngåelig fremtre for den enkelte på en bestemt måte. Man kan aldri se hele kofferten på en gang; hvilke sider av kofferten man ser, avhenger av vinkel kofferten sees ifra. Kofferten vil fremtre på ulike måter, avhengig av tidligere erfaringer og nåværende interesser; som for eksempel reiseutstyr eller som oppbevaring av gamle brev. Det vil si at samme fenomen kan framstå på ulike måter, avhengig av hvem som betrakter den, dette er første-persons perspektivets betydning (Zahavi, 2003, s. 17). I helsefaglig forskning ønskes det ofte å oppnå en forståelse av en dypere mening i pasienters

eller pårørendes erfaringer, og hvilken betydning sykdommen har for deres forhold til andre mennesker og verden (Thagaard, 2018, s. 36; Thoresen, Rugseth & Bondevik, 2020, s. 12-13). Utfra min studie, er fenomenologien sentral i forhold til hvordan den enkelte pårørendes beskrivelser av sin livsverden og hvordan dette fremtrer for meg, som vil avhenge av min relasjon til det.

Å studere utfra et fenomenologisk og hermeneutisk perspektiv, innebærer å ta utgangspunkt i både den umiddelbare opplevelsen og forståelsen av det fenomenet som studeres (Thoresen et al., 2020, s. 125). Hans-Georg Gadamer ansees som hermeneutikkens grunnlegger (Gilje, 2019, s. 150). Hermeneutikken vokste fram som læren om fortolkning og forståelse, på bakgrunn av utfordringen med å tolke kulturelt betydningsfulle tekster (Wifstad, 2018, s. 126). Gadamer mener at forståelse ikke kan begynne fra start; enhver forståelse forutsetter en tidligere forståelse, altså forforståelse. Gadamer mener at å kvitte seg med forforståelsen er umulig, og samtidig feil i utgangspunktet (Gadamer, Schaanning & Holm-Hansen, 2012, s. 314-315). Den hermeneutiske regel er at en del kan bare forstås i lys av helheten, og helheten må forstås i lys av de enkelte delene. Dette er den hermeneutiske sirkel (Gadamer & Jordheim, 2003, s. 33). Gjennom å fortolke ulike deler av en tekst, og ut fra disse fortolkningene, se delene på ny i relasjon til helheten, vil dette åpne opp for en dypere forståelse av meningen (Kvale et al., 2015, s. 237). Hermeneutikken belyser altså betydningen av å fokusere på et dypere meningsinnhold enn det som umiddelbart står framfor oss (Thagaard, 2018, s. 37). Hermeneutikken er sentral i analyseprosessen i min studie, for å finne meninger og sammenhenger i datamaterialet.

Kvalitativt individuelt intervju som metode – styrker og svakheter

Et kvalitativt forskningsintervju er en samtale mellom forsker og deltaker som har til hensikt å forstå verden sett fra intervjupersonens side (Kvale et al., 2015, s. 20). En stor styrke ved individuelt intervju som metode er at det samles inn datamateriale som ikke kan fremskaffes på andre måter. Samhandlingen mellom to eller flere mennesker involverer spesielle nyanser i prosessen av datainnsamlingen (Oyster, Hanten & Llorens, 1987, s. 99). Et forskningsintervju kan være alt fra relativt ustrukturert med få planlagte spørsmål, til et helt stramt og strukturert intervju med mange styrende spørsmål. Semistrukturert intervju er den mest vanlige intervjumetoden. Her er intervjuguiden basert på temaer som skal belyses, og med enkelte spørsmål under hvert tema som utgangspunkt, deretter skal spørsmålene følges opp utfra hva deltakerne svarer under intervjuet (Krumsvik, 2014, s. 124-125).

I følge Kvale et al. (2015, s. 137) starter en intervjuundersøkelse med å formulere formålet med studien, deretter planlegge og gjennomføre intervjuene, så skal intervjuene transkriberes og analyseres. Resultatene undersøkes for validitet, overførbarhet og pålitelighet, og til slutt formidles studiens resultater i et lesbart produkt som overholder vitenskapelige kriterier og tar hensyn til etiske sider (Kvale et al., 2015, s. 137).

Antall deltakere i en kvalitativ studie er omdiskutert, men en grunnregel er at det er bedre å gjennomføre få intervjuer og gjennomanalysere disse, da et stort antall intervjuer øker risikoen for å miste oversikt. Da kan analysen bli overfladisk og usammenhengende, som kan minske sjansen for en nyskapende analyse og fortolkning av materialet (Tanggaard & Brinkmann, 2012, s. 21). Dette kan anses som en svakhet med metoden. En styrke med individuelt intervju er at det fremskaffer mye datamateriale på kort tid (Malterud, 2017b, s. 137), og at det kan fremkalle nye fenomen av ny og uventet karakter, som åpner opp for nye vinklinger rundt et tema (Krumsvik, 2014, s. 123). Forskeren bruker seg selv som forskningsverktøy under intervjuet, som innebærer at forskerens kompetanse og håndverksmessig dyktighet er avgjørende for kvaliteten på kunnskapen som produseres, som kan anses som en svakhet med intervju som metode (Kvale et al., 2015, s. 85; Malterud, 2017b, s. 45).

Design og metode

Studiens metode er en litteraturstudie, med hensikt å belyse styrker og svakheter ved kvalitativt individuelt intervju. En litteraturstudie tar utgangspunkt i kunnskap som allerede eksisterer, derfor skaper ikke litteraturstudie ny kunnskap, men det kan fremkomme nye aspekter (Støren, 2013, s. 17).

Inklusjonskriterier for utvalgte litteratur

Inklusjonskriteriene ble utformet på bakgrunn av problemstillingens innhold og omfang. Artiklene skulle være fagfellevurdert, i tidsskrift nivå 1 eller 2 ved publikasjonstidspunkt utfra NSD sin database (NSD, 2019b), tilgjengelige i fulltekst, utgitt på enten norsk eller engelsk. Artiklene skulle være utgitt etter år 2000, noe som innebærer litteratur som er opptil 21 år gamle. Artiklenes og lærebøkens tema skulle være styrker og svakheter ved kvalitativt individuelt intervju. Eksklusjonskriterier er alle artikler/lærebøker som ikke innfrir en eller flere av nevnte inklusjonskriterier.

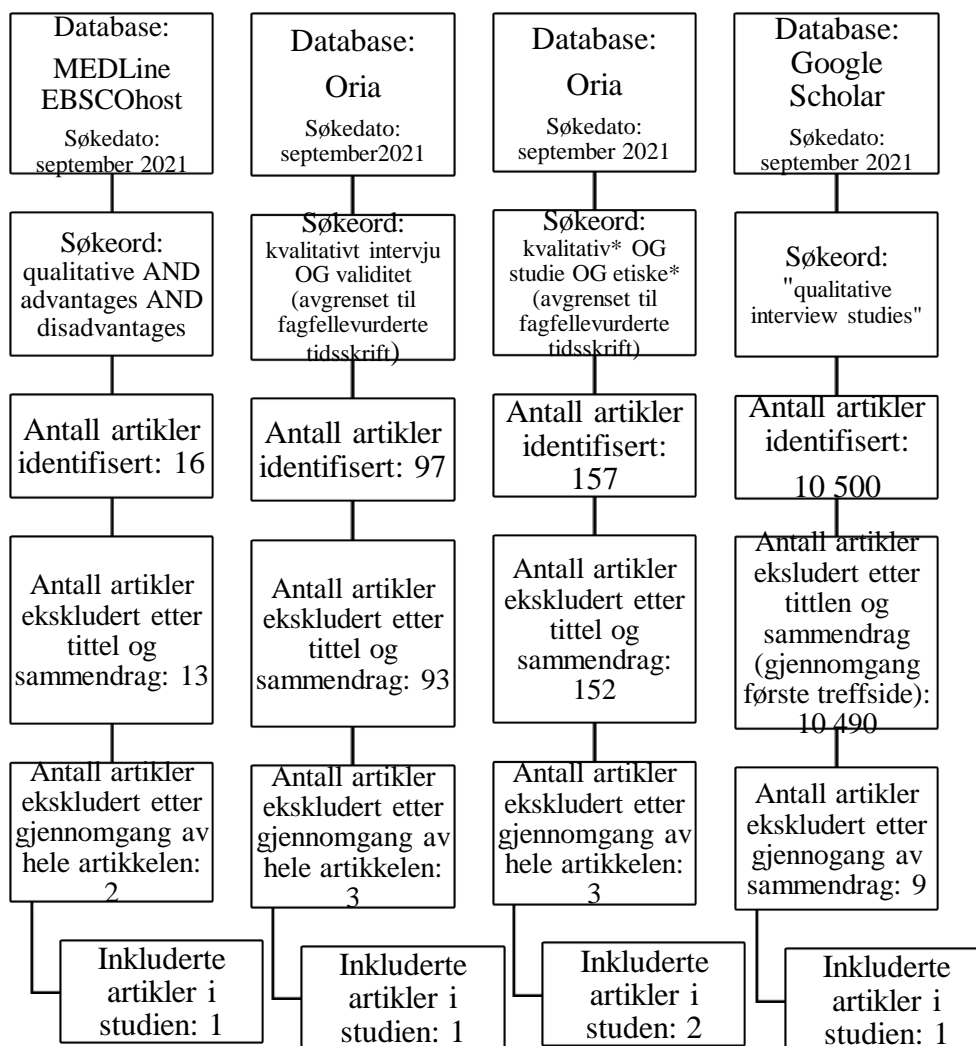
Søkeprosess

Det ble gjort både digitale og manuelle søk for å finne aktuell kunnskap som belyste problemstillingen. Det ble gjort digitale prøvesøk i databasene; SAGE research methods, Medline EBSCOhost, Cinahl with full text, Oria og Google Scholar. Det ble benyttet engelske søkeord i alle databasene, i Oria ble det også gjort søk med norske søkeord. Søkeordene ble utarbeidet i samråd med bibliotekar ved OsloMet – storbyuniversitet. Det ble også gjort manuelle søk i biblioteket ved OsloMet – storbyuniversitet campus Kjeller. Søkeordene som ble benyttet var kombinerte som qualitative AND advantages AND disadvantages, kvalitative OG validitet og kvalitative* OG etiske* samt «qualitative interview studies».

Fullstendig søkehistorikk er presentert i figur 1; flytskjema.

Figur 1

Flytskjema



Utvalg av artikler og kritisk vurdering

De endelige litteratursøkene endte med 4 søk, se figur 1, som til sammen ga 10 770 treff. Utfra inklusjonskriteriene, ble 10 748 av disse ekskludert. Det gjensto 17 artikler som ble lest i fulltekst og vurdert for relevans, 12 av disse ble ekskludert, og det gjensto 5 relevante artikler som ble inkludert i studien. På grunn av utfordring med å finne relevante forskningsartikler, ble det inkludert fagartikler og en fagbok, som til sammen utgjorde 6 inkluderte litteraturkilder. I det følgende, tabell 1, presenteres utvalgt litteratur.

Tabell 1

Litteraturpresentasjon

Litteraturpresentasjon				
Forfattere:	Tittel, årstall:	Journal /forlegger og nivå	Type Litteratur	Beskrivelse:
Halvorsen, Kristin Jerpseth, Heidi	Forskningsetiske utfordringer ved kvalitative studier (2016)	Sykepleien Forskning Nivå 1	Fagartikkel	Artikkelen presenterer etiske betraktninger og utfordringer som særlig aktualiseres ved kvalitativ forskning, med utgangspunkt i forfatterens egne studier. Temaer som tas opp er blant annet frivillig informert samtykke, møte med mennesker i sårbare situasjoner, anonymitet, relasjon og tillit mellom forsker og deltaker og forskerens rolle.
Bolderston, Amanda	Conducting a research interview (2012)	Journal of Medical Imaging and Radiation Sciences Nivå 1	Fagartikkel	Artikkelen diskuterer fordeler og ulemper ved flere typer intervjuer, som for eksempel individuelle intervjuer, fokusgruppeintervjuer og intervjuer via telefon eller digitalt. Artikkelen tar også opp etiske spørsmål knyttet til gjennomføring av intervjuet,

Horgen Friberg, Jon	Tvilsomme informanter troverdig forskning? (2019)	Norsk sosiologisk tidsskrift Nivå 1	Fagartikkel	informert samtykke og personvern. Artikkelen diskuterer den generelle kritikken mot intervjuet som forskningsmetode, hvordan kritikken er overdrevet, men allikevel peker på høyst reelle utfordringer ved intervjuet som metode. Artikkelen tar også for seg hvordan troverdigheten i intervjubaserte studier kan forsterkes.
Malterud, Kirsti Siersma, Volkert Dirk Guassora, Ann Dorrit	Sample size in qualitative interview studies: Guided by information power (2016)	Qualitative health research Nivå 2	Fagartikkel	Artikkelen tar utgangspunkt i en fiksjon studie, der studien hverken har blitt planlagt eller gjennomført, men fungerte som en referanse for diskusjoner og utdypninger. Forfatterne diskuterer i hovedsak informasjonskraft og utvalgsstørrelse. Det tas opp faktorer som kan påvirke informasjonskraften; om formålet med studien er smal eller bred, om etablert teori er anvendt eller ikke og om dialogkvaliteten mellom forsker og deltaker er sterk eller svak.
Foss, Christina Ellingsen, Bodil	De utydelige overtramp? Ethiske utfordringer ved kvalitative studier (2004)	Vård i Norden (Var nivå 1 ved publikasjons-tidspunkt, er nå Nordic Journal of Nursing Research	Fagartikkel	Artikkelens hensikt er å utfordre sykepleierforskeres forestillinger om at kvalitative studier er så ivaretagende at de ikke kan påføre deltakerne skade. Forfatterne belyser hvordan etiske overtramp i kvalitativ forskning er mindre tydelige og at potensielle skader for deltakerne er psykiske enn fysiske.
Dalen, Monica	Intervju som forskningsmetode – en kvalitativ	Universitetsforlaget	Lærebok	Boken henvender seg til studenter og andre som ønsker

tilnærming 2. utg
(2011)

å bruke intervju som
forskningsmetode.
Boken dekker hovedtemaene
som
inngår i en forskningsprosess
med
det kvalitative intervjuet som
hovedmetode.

Analyse

Analysen tar utgangspunkt i Braun og Clarke sin tematiske analysestrategi, som består av seks faser: 1) Å transkribere datamaterialet, dersom datamaterialet er hentet inn muntlig og gjøre seg godt kjent med datamaterialet ved å lese det flere ganger. 2) Finne og notere foreløpige koder. 3) Finne mulige temaer og legge de aktuelle kodene under sitt tilhørende tema. 4) Gjennomlesing av de foreløpige temaene og se om de er relevante, trenger å brytes ned til mindre temaer eller slås sammen til større temaer. 5) Identifisere essensen i hva hvert tema handler om. 6) Å skrive ut resultatene i oppgaven/avhandlingen eller publikasjonen.

Resultater

I det følgende presenteres studiens resultater etter analysen av 5 fagartikler og en litteraturbok, som ble utvalgt på bakgrunn av problemstillingen og inklusjonskriterier, se tabell 1. Studiens hovedfunn viser at betydningen av relasjon mellom forsker og deltaker, forskerens samhandlingsferdigheter, bevisstgjøring av egen forskerrolle og validitet i kvalitativ forskning, kan påvirke gjennomføringen av intervjuene, og belyser både styrker og svakheter ved bruk av kvalitativt individuelt intervju som metode. Tabell 2 presenterer temaene med meningsbærende enhet for å understreke hvert tema.

Tabell 2

Resultater

Tema 1	Tema 2	Tema 3	Tema 4
Betydningen av relasjon mellom forsker og deltaker	Betydningen av forskerens samhandlingsferdigheter	Betydningen av bevisstgjøring av egen forskerrolle	Betydningen av validitet i kvalitativ forskning

Meningsbærende enhet:	Meningsbærende enhet:	Meningsbærende enhet:	Meningsbærende enhet:
Tillit mellom forsker og deltaker regnes som avgjørende i all intervjubaserte forskning.	Forskeren må vise interesse og respekt for deltakeren, empati og toleranse for andre synspunkter, og vilje til å sette seg ned og lytte rolig.	Forskeren må bruke seg selv som redskap og søke å forstå hvordan deltakeren erfarer og fortolker, her kan grensen for å si at forskeren bruker et medmenneske som redskap for å nå sine mål, være hårfin.	Hyppige og gjennomtenkte spontane oppfølgingsspørsmål gir valide data fordi de hjelper til med å klargjøre betydningen av problemet eller spørsmålet til deltakeren.

Tema 1 – Betydning av relasjon mellom forsker og deltaker

Tillit og en god relasjon mellom forsker og deltaker er av stor betydning for å oppnå et godt datamateriale (Halvorsen & Jerpseth, 2016; Horgen Friberg, 2019). Manglende tillit mellom forsker og deltaker kan påvirke hvor mye informasjon deltakeren deler med forskeren (Horgen Friberg, 2019; Malterud, Siersma & Guassora, 2016). For å bygge opp tilliten er det viktig å sette av tid til deltakerne både før og etter datainnsamlingen, slik at forskeren vet at du vil dem vel, og at dem kan stole på deg (Halvorsen & Jerpseth, 2016). Intervjuet kan med fordel gjennomføres der deltakeren føler seg trygg, og kan snakke uforstyrret (Bolderston, 2012; Horgen Friberg, 2019). Forskeren må være oppmerksom på at deltakeren kan være engstelig når vedkommende forteller om sin livssituasjon, fordi det kan vekke vonde tanker eller utfordringer (Dalen, 2011, s. 19).

Tema 2 – Betydning av forskerens samhandlingsferdigheter

Å være en god lytter er den viktigste egenskapen en forsker trenger (Bolderston, 2012; Dalen, 2011, s. 32). Dersom deltakeren sporer av samtalen, må forskeren kunne sette deltakeren på sporet igjen (Bolderston, 2012). Forskeren må vise interesse og respekt for deltakeren, smidighet i egne reaksjoner, vise forståelse, empati og toleranse for andres synspunkter, og å være lyttende og spørrende i møte med deltakerne (Dalen, 2011, s. 35; Halvorsen & Jerpseth, 2016; Horgen Friberg, 2019). Å både stille spørsmål og lytte til svarene på en respektfull og tillitsfull måte i møte med svært syke pasienter kan være utfordrende

(Halvorsen & Jerpseth, 2016). Det kreves mellommenneskelige ferdigheter for å oppmuntre deltakeren til samtale, og forskeren bør gi deltakeren rom for refleksjon under intervjuet, og derfor være komfortabel med pauser i samtalen (Bolderston, 2012; Dalen, 2011, s. 33).

Forskeren må også vise deltakeren at det er interessant det som fortelles, gjennom blikk, kroppsspråk og bekreftende kommentarer (Dalen, 2011, s. 33). I tillegg må det vises varhet overfor deltakeren på hva som er for privat å svare på, noe som forsker og deltaker kan ha ulik oppfattelse om. Å stille spørsmål som deltakeren oppfatter som for privat, kan føre til et etisk overtramp ved å overskride deltakerens grense (Foss & Ellefsen, 2004).

Tema 3 – Betydningen av bevisstgjøring av egen forskerrolle

Å ha kjennskap og personlig tilknytning til forskningsfeltet, kan gi en spesiell innsikt i det fenomenet som skal studeres. Det kan også medføre for sterk personlig involvering, og derfor er det sentralt å bevisstgjøre sin egen forforståelse (Dalen, 2011, s. 16). Forskeren bør være engasjert og føle seg nær temaet sitt, men samtidig upartisk, samtidig må vedkommende bevisstgjøre seg balansen mellom å være forsker og å være terapeut, da det er flere likhetstrekk mellom de to rollene (Bolderston, 2012; Dalen, 2011, s. 36; Halvorsen & Jerpseth, 2016). Målet med studien er å komme så nær deltakerens livsverden som mulig hvor forskeren bruker seg selv som redskap. Forskeren kan oppleve å bevege seg på grensen til manipulasjon og utnytte deltakeren, selv ved respekt for deltakeren og engasjement for temaet (Foss & Ellefsen, 2004). Forskerens engstelse kan gjøre at viktige forskningsfelt styres unna. Å finne en rett balanse mellom nærhet og distanse kan være utfordrende (Dalen, 2011, s. 20).

Tema 4 – Betydning av validitet

Empiriske data er konstruert av komplekst samspill mellom forsker og deltaker. En studie med sterk og tydelig kommunikasjon mellom partene, krever færre deltakere på grunn av bedre informasjonskraft (Malterud et al., 2016). Hyppige, gjennomtenkte og spontane oppfølgingsspørsmål gir rike og valide data, fordi det klargjør betydningen av problemet eller spørsmålet til deltakeren (Bolderston, 2012). Det styrker validiteten at det er flere forskere i analyseprosessen, for å få frem mangfoldet i datamaterialet, og gir en mer objektiv vurdering av prosessen og resultatene (Bolderston, 2012; Halvorsen & Jerpseth, 2016). Forskeren må være oppmerksom på at deltakerne ikke nødvendigvis snakker sant under intervjuet; fordi de ønsker å fremstå bedre enn de er, for å tilfredsstille det de tror forskeren ønsker å høre, ønsker å holde noe skjult, eller at temaet er vanskelig å snakke om (Horgen Friberg, 2019).

Troverdighet i intervjubaserte studier handler om å gripe en kompleks sosial virkelighet

bestående av handlinger og relasjoner, ved hjelp av deltakernes subjektive språklige konstruerte fortellinger i en avgrenset intervjukontekst (Horgen Friberg, 2019). For å styrke validiteten i fortolkningen av deltakernes uttalelser, er hvordan situasjonstolkninger blir felles mellom mennesker betydningsfullt (intersubjektivitet) (Dalen, 2011, s. 95).

Diskusjon

Studiens problemstilling er: Styrker og svakheter ved et kvalitativt individuelt intervju – erfaringer fra forskerrollen i min egen masterstudie. I det følgende diskuteres resultatene fra litteraturstudien opp mot egne erfaringer fra min masterstudie.

Betydningen av relasjon mellom forsker og deltaker

Tillit og en god relasjon er avgjørende for hva og hvor mye deltakeren ønsker å dele med forskeren, og for å oppnå et godt datamateriale (Halvorsen & Jerpseth, 2016; Horgen Friberg, 2019; Malterud et al., 2016). I min egen masterstudie, oppnådde jeg en fortrolig relasjon til de fleste deltakerne, der de delte sine erfaringer med meg, og ga meg innsyn i deres livsverden. Samtidig skal relasjonen bygges på relativt kort tid, og jeg erfarte at et godt førsteinntrykk var avgjørende. Jeg ringte alle deltakerne for å avtale tid og sted for intervjuet, hvor telefonsamtalen også hadde til hensikt å starte relasjonsbyggingen. Jeg satte av tid til en samtale med deltakeren både før og etter intervjuet, slik at vedkommende skulle føle seg ivaretatt. Allikevel var det utfordrende å få utfyllende og beskrivende svar fra enkelte deltakere, noe som førte til usikkerhet hos meg. Usikkerheten var tilknyttet balansegangen mellom å opptre etisk forsvarlig og samtidig innhente det datamaterialet jeg ønsket. Selv om jeg opplevde relasjonen til deltakeren som god, har ikke nødvendigvis deltakeren den samme oppfatningen. Samtidig var jeg bevisst på at tillit og en god relasjon, ville øke mulighetene for at deltakerne ville beskrive sin livsverden for meg. Spurkeland (2012, s. 35) og Tveiten (2019, s. 87-88) støtter betydningen av tillit i relasjoner. Tillit handler om å våge å legge sin sårbarhet i andres hender (Tveiten, 2019). Malterud (2017b, s. 69-70) påpeker at forutsetningen for å etablere et rikt og relevant datamateriale er at deltakeren føler seg trygg og ivaretatt. Samtidig poengterer Carson (2007) at møtet med andre vil innebære en forventning om å bli ivaretatt. På en annen side hevder Kvale et al. (2015, s. 195) at forskeren bør innse at noen mennesker er vanskeligere å intervjuer enn andre.

Betydningen av forskerens samhandlingsferdigheter

Den viktigste egenskapen en intervjuer har, er å lytte (Bolderston, 2012; Dalen, 2011, s. 32). Jeg opplevde det som utfordrende å lytte oppmerksomt nok igjennom hele intervjuet. Jeg erfarte at jeg manglet erfaring på å sortere informasjon som var relevant og lytte etter nøkkelord som jeg ønsket å spørre mer om, før samtalen gikk videre. Allikevel opplevde jeg mestring i å vise interesse i det deltakeren fortalte med nonverbal kommunikasjon og bekræftelser. Samtidig var det utfordrende å bryte inn i deltakernes fortellinger ved avsporing, for å føre samtalen inn på riktig spor igjen, uten å virke uhøflig og svekke tilliten til deltakerne. Allikevel erfarte jeg under transkriberingen, at det lå verdifull informasjon i disse avsporingene. Dette er i tråd med Malterud (2017b, s. 134) som påpeker at det kan lønne seg å ha is i magen, fordi ny kunnskap ofte befinner seg på sidespor. Samtidig er det en kunst å være tilstrekkelig åpen og fokusert på samme tid (Malterud, 2017b, s. 134). Allikevel påpeker Kvale et al. (2015, s. 196) at forskeren er kjent med formålet med intervjuet, og derfor vet hva det er viktig å innhente kunnskap om. Forskeren bør ikke være redd for å avbryte deltakernes digresjoner, samtidig som forskeren oppfatter hvilke deler av intervjuemnet som er viktig for deltakeren (Kvale et al., 2015, s. 196). Tveiten (2019, s. 116) støtter at evne til å lytte er grunnlaget for god kommunikasjon. Nøkkelord er hensiktsmessig å være oppmerksom på i det deltakeren sier, fordi det kan ha stor betydning for budskapet (Tveiten, 2019, s. 116). På en annen side påpeker Drageset og Ellingsen (2011) at ved en fenomenologisk hermeneutisk tilnærming er det sentralt at forskeren stiller seg åpen, slik at vedkommende lar seg berøre av det deltakeren gir uttrykk for.

Å gi deltakerne pauser under intervjuet er betydningsfullt for å gi mulighet til refleksjon (Bolderston, 2012; Dalen, 2011, s. 33). Det kreves også at forskeren viser varhet overfor deltakeren på hva som er for privat å svare på (Foss & Ellefsen, 2004). I min studie var deltakerne pårørende til en kreftpasient, og derfor i en sårbar situasjon. Av den grunn var jeg opptatt av å gi deltakerne tid til å reflektere. Det oppsto mange pauser i løpet av intervjuet, noe jeg følte meg komfortabel med. Enkelte spørsmål var mer utfordrende å stille enn andre, fordi de var mer intime og kunne oppfattes som invaderende. Jeg stilte alle spørsmålene til alle deltakerne, men det var hele tiden en tolkning jeg gjorde av atmosfæren mellom meg og deltakeren; om deltakeren virket åpen i måten vedkommende snakket på eller ikke. Disse refleksjonene er i tråd med Drageset og Ellingsen (2011), som påpeker at forskeren ikke vet hvilke erfaringer deltakerne bærer på, og heller ikke hva de opplever som for sensitivt å spørre om. Det er viktig å vise varhet og ydmykhet overfor deltakerens grenser for å ivareta

etiske prinsipper (Drageset & Ellingsen, 2011). Eide og Eide (2007, s. 212) belyser at pauser kan skape rom for ettertanke, refleksjon og til å velge veien videre, samtidig som pauser forutsetter at forskeren legger noe bånd på seg (Eide & Eide, 2007, s. 212). På en annen side påpeker Kvale et al. (2015, s. 49) at samspillet mellom forsker og deltaker kan være angstprovoserende, derfor bør forsker være oppmerksom på mulige etiske krenkelser av deltakerens personlige grenser.

Betydningen av bevisstgjøring av egen forskerrolle

Det er betydningsfullt at forskeren føler seg nær temaet sitt, men samtidig er upartisk. Det er derfor sentralt å bevisstgjøre sin egen forforståelse (Bolderston, 2012; Dalen, 2011). Til tross for at jeg ikke har noen tidligere erfaringer med pårørende til kreftsyke pasienter, er allikevel min bakgrunn for valg av studiens tema, engasjement for pårørende gjennom arbeidserfaring som sykepleier. I forkant av studien reflekterte jeg over min forforståelse til temaet og hvordan dette kunne påvirke min studie. Jeg reflekterte over hvordan jeg kunne sette min forforståelse i parentes under intervjuet, for å stille meg mest mulig åpen i møte med deltakeren. Allikevel innså jeg at min erfaring uansett ville påvirke måten jeg oppfattet deltakerens livsverden på, men ved å sette mine egne følelser, tanker, oppfatninger og synspunkter til side, ville deltakerens anliggende være i fokus. For meg handlet dette om selvavgrensning. Disse refleksjonene er i tråd med Johannessen et al. (2016, s. 34-35), som belyser at forforståelsen har innflytelse på hva man velger å forske på. Malterud (2017b, s. 44-46) belyser at forforståelse både kan styrke og svekke studien, avhengig av om forforståelsen er for belastende eller ikke. En fenomenologisk forutsetning for forståelse er å sette forforståelsen sin i parentes, for å kunne rette kritisk oppmerksomhet mot deltakerens subjektive erfaring i lys av individets livsverden (Malterud, 2017b, s. 28). På en annen side støtter Zahavi (2003, s. 17) at hvordan et fenomen framtrer for forskeren er avhengig av vedkommende sin bakgrunn til det. Samtidig belyser Schibbye (2012, s. 84-85) at selvavgrensning handler om evnen til å sortere og skille mellom egne og andres opplevelser, oppfatninger og synspunkter.

Forskeren bruker seg selv som redskap, hvor målet er å komme så nær deltakerens livsverden som mulig, men forskeren kan bevege seg på grensen til manipulasjon og å utnytte deltakeren (Foss & Ellefsen, 2004). Jeg opplevde og erfarte forskerrollen som utfordrende, men underveis i intervjuene fikk jeg økt innsikt i forskerrollens betydning for å innhente gode empiriske data. Før intervjuene leste jeg meg opp på litteratur om forskningsintervju som

metode, for å være mest mulig forberedt på intervjusituasjonen. Jeg forberedte meg på ulike scenarioer som kunne oppstå under intervjusituasjonen, men det opplevdes annerledes i situasjonen. Jeg erfarte at å lytte igjennom lydopptakene av intervjuene, og å skrive transkripsjonene, ga innsikt i hva jeg gjorde bra og hva jeg ønsket å forbedre til neste intervju. Dette var til stor hjelp og førte til at jeg gjorde endringer underveis i datainnsamlingen, for å få et rikest mulig datamateriale. Disse refleksjonene er i tråd med Kvale et al. (2015, s. 84-85) og Fitzpatrick og Boulton (1994) som poengterer at kvaliteten på datamaterialet avhenger av forskerens ferdigheter og kunnskaper om temaet, og det er nødvendig med omfattende trening for å bli en høyt kvalifisert intervjuer. Malterud (2017b, s. 42-43) på sin side belyser at forskeren bør jobbe aktivt for å gjøre seg kjent med sin rolle, overveie og redegjøre for sin innflytelse, og ta stilling til hva dette betyr for fortolkningene og konklusjonen. Samtidig sier Drageset og Ellingsen (2011) at forskerens kompetanse og egnethet er avgjørende for dataene som skapes i et forskningsintervju. Allikevel mener Kvale et al. (2015, s. 203) at ettersom et intervju er et møte mellom mennesker, er det viktigere å være til stede i situasjonen, enn å tenke på intervjuets kvalitet.

Betydningen av validitet

For å oppnå gode, valide data, forutsetter det blant annet hyppige, gjennomtenkte og spontane oppfølgingsspørsmål (Bolderston, 2012). Under min datainnsamling, opplevde jeg det utfordrende å stille gode oppfølgingsspørsmål. Jeg tror dette handlet om at disse spørsmålene må komme spontant, det er ikke tid til å tenke nøye igjennom formuleringene. Det var først under transkriberingen jeg oppdaget hvor mange flere oppfølgingsspørsmål jeg burde ha stilt, og hvor jeg burde ha stilt dem, noe som ble en viktig erfaring å ta med seg til de siste intervjuene. Disse refleksjonene er i tråd med Kvale et al. (2015, s. 170-171), som belyser at kunsten å stille oppfølgingsspørsmål ikke kan spesifiseres på forhånd, men som krever en fleksibel oppfølging av deltakerens svar. Samtidig sier Fitzpatrick og Boulton (1994) at evne til å spørre åpne og tilrettelagte spørsmål når det er relevant, krever øvelse og ferdigheter. Drageset og Ellingsen (2011) påpeker at forskeren regelmessig bør sjekke at sin oppfatning stemmer overens med deltakerens ved å stille bekreftende spørsmål, dette vil styrke studiens validitet.

Ved at flere forskere involveres i analyseprosessen, styrker studiens validitet og gir en mer objektiv vurdering av prosessen og resultatene (Bolderston, 2012; Halvorsen & Jerpseth, 2016). I min masterstudie ble intervjuene transkribert fortløpende og selvstendig. Deretter ble

transkripsjonene gjennomlest av veileder som ga tilbakemelding på hva jeg burde utbedre til neste intervju. Et tett samarbeid med veileder under denne fasen opplevde jeg som avgjørende for å kunne forbedre mine intervjuferdigheter, og for å styrke studiens validitet. Analysen ble utført stegvis med utgangspunkt i Malteruds systematiske tekstkondensering. Hvert analysetrinn ble diskutert med veileder. Analysearbeidet ble gjort utfra hermeneutiske prinsipper hvor deler av teksten ble fortolket og sett i lys av helheten. Dette åpnet opp for en dypere forståelse av meningsinnholdet enn det som umiddelbart sto framfor meg. Resultatene viste kunnskap som jeg ikke hadde forventet å finne, noe som kan tyde på at min forforståelse ikke begrenset min horisont. Mine erfaringer er i tråd med Malterud (2017b, s. 42, 45) som påpeker at en ubevisstgjørelse av forforståelsen kan føre til neglisjering av ny kunnskap. Å la andre forskere få innsyn i forskerarbeidet, vil styrke validiteten ved å identifisere blindflekker som bør rettes opp i. Bruk av systematisk analysemetode vil gi større sjanse for at tolkningene er riktige (Malterud, 2017b, s. 91). Samtidig påpeker Broom, Cheshire og Emmison (2012) at selv om teambasert forskning blir mer populært, er det ingen som kan forstå dataene sine bedre enn den som var til stede da dataene ble generert. Kvale et al. (2015, s. 237) og Thagaard (2018, s. 37) støtter at å gjøre analysen utfra hermeneutiske prinsipper åpner opp for en dypere meningsforståelse.

Metodekritikk

Inklusjonskriterier og søkeord benyttet i oppgaven kan ha begrenset antall funn opp mot problemstillingen. Det kan være treff som ikke ble fanget opp grunnet feil eller mangler ved disse. Allikevel styrkes resultatene ved at biblioteket ved OsloMet har bistått i søk og ved utforming av søkeord, samt at dette er nøkkelord ofte benyttes i liknende artikler. Ofte benyttede søkeord kan igjen ha ført til mange treff, og at søkeordene kanskje burde vært ytterligere spisset. Høyt antall treff i Google Scholar kan tyde på dette. Her ble kun første treffside gjennomgått med 10 treff grunnet gjennomførbarhet. Aktuelle treff kan ha blitt utelatt. Alle resultatene som videre presenteres er fagfellevurdert og fra nivå 1 eller 2 tidsskrifter, noe som sikrer kvaliteten på resultatene som blir presentert. Søkene er kun gjennomført av en person, noe som kan svekke reliabiliteten ved resultatene. Ved flere observatører øker sannsynligheten for å fange opp korrekte resultater. Metoden er presist beskrevet slik at det skal være mulig for andre å ettergå resultatene (Kvale et al., 2015, s. 276).

Konklusjon

Litteraturstudien syntes å vise at kvalitativt individuelt intervju både har styrker og svakheter, hvor metodens sterkest side syntes å være at metoden er godt egnet til å belyse menneskers erfaringer, opplevelse, meninger og kan gi innsyn i andre menneskers livsverden. Metoden produserer også mye datamateriale på kort tid. Svakheterne ved metoden syntes å være at kvaliteten på datamaterialet er avhengig av forskerens ferdigheter og erfaring, spørsmål om deltakerne snakker sant, og at det mange etiske fallgruver i metoden. I lys av datainnsamlingen i min egen masteroppgave, trenger jeg mer erfaring for å utvikle meg til å bli en god intervjuer.

Litteraturliste

- Antonovsky, A. & Sjøbu, A. (2012). *Helsens mysterium : den salutogene modellen*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Appel Esbensen, B. (2002). *Mennesker med kræft : sygepleje i et tværfagligt perspektiv*. København: Munksgaard.
- Applebaum, A. J. & Breitbart, W. (2013). Care for the cancer caregiver: A systematic review. *Pall Supp Care*, 11(3), 231-252. <https://doi.org/10.1017/S1478951512000594>
- Askheim, O. P. (2007). Empowerment - ulike tilnæringer. I O. P. Askheim & B. Starrin (Red.), *Empowerment : i teori og praksis*. Oslo: Gyldendal akademisk
- Beattie, S., Lebel, S., Petricone-Westwood, D., Wilson, K. G., Harris, C., Devins, G., ... Tay, J. (2017). Balancing give and take between patients and their spousal caregivers in hematopoietic stem cell transplantation. *Psycho-Oncology*, 26. <https://doi.org/http://dx.doi.org.ezproxy.oslomet.no/10.1002/pon.43...>
- Benner, P. & Wrubel, J. (2001). *Omsorgens betydning i sygepleje : stress og mestring ved sundhed og sygdom*. København: Munksgaard.
- Bjelland, M. (2020). Kreft: Hvordan velge rett kosthold? *Sykepleien forskning (Oslo)*, (80218), e-80218. <https://doi.org/10.4220/Sykepleiens.2020.80218>
- Bjurwill, C. (1995). *Fenomenologi*. Lund: Studentlitteratur.
- Bolderston, A. (2012). Conducting a Research Interview. *Journal of Medical Imaging and Radiation Sciences*, 43(1), 66-76. <https://doi.org/10.1016/j.jmir.2011.12.002>
- Broom, A., Cheshire, L. & Emmison, M. (2012). Qualitative researchers' understandings of their practice and the implications for data archiving and sharing.
- Bøckmann, K., Kjellevoid, A. & Bendixen, A. (2021). *Pårørende i helse- og omsorgstjenesten : en klinisk og juridisk innføring* (3. utgave. utg.). Bergen: Fagbokforlaget.
- Carson, N. (2007). Erfaringer og refleksjoner ved bruk av gruppeintervju i kvalitativ forskning. *Norsk pedagogisk tidsskrift*, 91(3), 220-231.
- Dahl, A. A. & Sørensen, T. (2016). *Kreftsykdom : psykologiske og sosiale perspektiver*. Oslo: Cappelen Damm akademisk.
- Dalen, M. (2011). *Intervju som forskningsmetode* (2. utg. utg.). Oslo: Universitetsforl.
- Dalland, O. (2017). *Metode og oppgaveskriving* (6. utg. utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- De nasjonale forskningsetiske komiteene. (2018). Kva er forskningsetikk? . Hentet 01.07.2021 fra <https://www.forskningsetikk.no/om-oss/kva-er-forskningsetikk/>

- De nasjonale forskningsetiske komiteene. (2019). Generelle forskningsetiske retningslinjer. Hentet 23.05.2020 fra <https://www.forskningsetikk.no/retningslinjer/generelle/>
- Drageset, S. & Ellingsen, S. (2011). Å skape data fra kvalitativt forskningsintervju. *Sykepleien forskning (Oslo)*, (4), 332-335. <https://doi.org/10.4220/sykepleienf.2011.0027>
- Durrand, J., Singh, S. & Danjoux, G. (2019). Prehabilitation. *Clinical Medicine*, 19(6). Hentet fra <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6899232/>
- Eide, H. & Eide, T. (2000). *Kommunikasjon i relasjoner : samhandling, konfliktløsning, etikk*. Oslo: Ad notam Gyldendal.
- Eide, H. & Eide, T. (2007). *Kommunikasjon i relasjoner : samhandling, konfliktløsning, etikk* (2. rev. og utv. utg. utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Finset, A. (1986). *Familien og det sosiale nettverket* (2. utg. utg.). Oslo: Cappelen.
- Fitzpatrick, R. & Boulton, M. (1994). Qualitative methods for assessing health care. *Qual Health Care*, 3(2), 107-113. <https://doi.org/10.1136/qshc.3.2.107>
- Foss, C. & Ellefsen, B. (2004). De utydelige overtramp? Etske utfordringer ved kvalitative studier. *Vård i Norden*, 24(3), 48. <https://doi.org/10.1177/010740830402400310>
- Frambes, D., Given, B., Lehto, R., Sikorskii, A. & Wyatt, G. (2018). Informal Caregivers of Cancer Patients: Review of Interventions, Care Activities, and Outcomes. *West J Nurs Res*, 40(7), 1069-1097. <https://doi.org/10.1177/0193945917699364>
- Gadamer, H.-G. & Jordheim, H. (2003). *Forståelsens filosofi : utvalgte hermeneutiske skrifter* (bd. 45). Oslo: Cappelen.
- Gadamer, H.-G., Schaanning, E. & Holm-Hansen, L. (2012). *Sannhet og metode : grunntrekk i en filosofisk hermeneutikk*. Oslo: Pax.
- Giersing, U. (2002). Mødet. I B. Appel Esbensen (Red.), *Mennesker med kraft : sygepleje i et tværfagligt perspektiv* (s. 81-94). København: Munksgaard.
- Gilje, N. (2019). *Hermeneutikk som metode : ein historisk introduksjon*. Oslo: Samlaget.
- Grov, E. K. (2017). Pårørende. I A. M. Reitan & T. K. Schjølberg (Red.), *Kreftsykepleie: pasient - utfordring - handling* (s. [251]-266). Oslo: Cappelen Damm akademisk.
- Halvorsen, K. & Jerpseth, H. (2016). Forskningsetiske utfordringer ved kvalitative studier. *Sykepleien forskning (Oslo)*, (57440), e-57440. <https://doi.org/10.4220/Sykepleienf.2019.57440>
- Heggen, K. (2007). Rammer for meistring. I T.-J. Ekeland & K. Heggen (Red.), *Meistring og myndiggjering: reform eller retorikk* (s. 64-82). Oslo: Gyldendal akademisk, 2007.

- Helse- og omsorgsdepartementet. (2018). *Leve med kreft - Nasjonal kreftstrategi (2018-2022)*. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/leve-med-kreft/id2598282/>
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2020). *Vi - de pårørende - Regjeringens pårørendestrategi og handlingsplan*. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/regjeringens-paerendestrategi-og-handlingsplan/id2790589/>
- Helsedirektoratet. (2017). *Pårørendeveileder : Nasjonal veileder*. Hentet fra <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/paerendeveileder>
- Horgen Friberg, J. (2019). Tvilssomme informanter, troverdig forskning? *Norsk sosiologisk tidsskrift*, (2), 119-136. <https://doi.org/10.18261/issn.2535-2512-2019-02-02>
- Husserl, E. (1995). *Fenomenologins idé* (2. oppl. utg.). Göteborg: Daidalos.
- Hviid Jacobsen, M. & Qvotrup Jensen, S. (2012). *Kvalitative utfordringer*. København: Hans Reitzel.
- Jain, R., Gibson, L. & Coburn, N. (2018). Prehabilitation for surgical oncology patients: empowering patient volition. *Support Care Cancer*, 26(11), 3665-3667. <https://doi.org/10.1007/s00520-018-4300-4>
- Janssen, T. L., Lodder, P., de Vries, J., van Hoof – de Lepper, C. C. H. A., Gobardhan, P. D., Ho, G. H. & van der Laan, L. (2020). Caregiver strain on informal caregivers when providing care for older patients undergoing major abdominal surgery: a longitudinal prospective cohort study. *BMC geriatrics*, 20(1), 1-10. <https://doi.org/10.1186/s12877-020-01579-8>
- Johannessen, A., Christoffersen, L. & Tufte, P. A. (2016). *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode* (5. utg. utg.). Oslo: Abstrakt.
- Knutsen, I. R., Foss, I. C., Todorova, E., Roukova, P., Kennedy, A., Portillo, M. C., ... Rogers, A. (2017). Negotiating Diet in Networks. *Qualitative Health Research*, 27(3), 299-310. <https://doi.org/10.1177/1049732315610318>
- Krumsvik, R. J. (2014). *Forskningsdesign og kvalitativ metode : ei innføring*. Bergen: Fagbokforl.
- Kuijer, R. G., Buunk, B. P., de Jong, G. M., Ybema, J. F. & Sanderman, R. (2004). Effects of a brief intervention program for patients with cancer and their partners on feelings of inequity, relationship quality and psychological distress. *Psycho-Oncology*, 13(5), 321-334. <https://doi.org/10.1002/pon.749>
- Kvale, S., Brinkmann, S., Anderssen, T. M. & Rygge, J. (2015). *Det kvalitative forskningsintervju* (3. utg. utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.

- Langeland, E. (2009). Betydningen av en salutogen tilnærming for å fremme psykisk helse. *Sykepleien forskning*, 4(4), 288-296. <https://doi.org/10.4220/sykepleienf.2009.0143>
- Lerdal, A., Moe, B., Digre, E., Harding, T., Kristensen, F., Grov, E. K., ... Rossi, J. S. (2009). Stages of Change - Continuous Measure (URICA-E2): psychometrics of a Norwegian version. *J Adv Nurs*, 65(1), 193-202. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2008.04842.x>
- Malterud, K. (2017a). *Kvalitativ metasyntese som forskningsmetode i medisin og helsefag*. Oslo: Universitetsforl.
- Malterud, K. (2017b). *Kvalitative forskningsmetoder for medisin og helsefag* (4. utg. utg.). Oslo: Universitetsforl.
- Malterud, K., Siersma, V. D. & Guassora, A. D. (2016). Sample Size in Qualitative Interview Studies: Guided by Information Power. *Qual Health Res*, 26(13), 1753-1760. <https://doi.org/10.1177/1049732315617444>
- Myskja, A. (2005). *Leve med kreft : hvordan styrke håp og livsmot*. Oslo: Cappelen.
- Nigg, C. R. (2005). There is more to stages of exercise than just exercise. *Exerc Sport Sci Rev*, 33(1), 32-35.
- NSD, N. s. f. f. (2019a). Må jeg melde prosjektet mitt? Hentet fra https://nsd.no/personvernombud/meld_prosjekt/index.html
- NSD, N. s. f. f. (2019b). Register over vitenskapelige publiseringskanaler Hentet fra <https://kanalregister.hkdir.no/publiseringskanaler/Forside>
- Oeye, C., Bjelland, A. K. & Skorpen, A. (2007). Doing participant observation in a psychiatric hospital— Research ethics resumed. *Soc Sci Med*, 65(11), 2296-2306. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2007.07.016>
- Ohlsson-Nevo, E., Andershed, B., Nilsson, U. G. & Anderzén-Carlsson, A. (2013). Finding a wider horizon: Experiences of being a next-of-kin of a person suffering from colorectal cancer as told after having participated in a psychoeducational program. *European Journal of Oncology Nursing*, 17(3), 324-330. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2012.09.001>
- Ottesen, G. & Markhus, R. (2013). *Kreftens gleder : mestring og inspirasjon for den syke og de rundt*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Oyster, C. K., Hanten, W. P. & Llorens, L. A. (1987). *Introduction to research : a guide for the health science professional*. Philadelphia: Lippincott.

- Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). Lov om pasient- og brukerrettigheter (LOV-1999-07-02-63). Hentet fra https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63/KAPITTEL_1#%C2%A71-1
- Paterson, C., Primeau, C., Pullar, I. & Nabi, G. (2019). Development of a Prehabilitation Multimodal Supportive Care Interventions for Men and Their Partners Before Radical Prostatectomy for Localized Prostate Cancer. *Cancer Nursing*, 42(4), E47-E53. <https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000618>
- Richards, H. M. & Schwartz, L. J. (2002). Ethics of qualitative research: are there special issues for health services research? *Family Practice*, 19(2), 135-139. <https://doi.org/10.1093/fampra/19.2.135>
- Sandén, U., Nilsson, F., Thulesius, H., Hägglund, M. & Harrysson, L. (2019). Cancer, a relational disease: Exploring the needs of relatives to cancer patients. *Int J Qual Stud Health Well-being*, 14(1), 1622354. <https://doi.org/10.1080/17482631.2019.1622354>
- Schibbye, A.-L. L. (2012). *Relasjoner : et dialektisk perspektiv på eksistensiell og psykodynamisk psykoterapi* (2. utg., 2. oppl. [i.e. ny utg.]. utg.). Oslo: Universitetsforl.
- Spurkeland, J. (2012). *Relasjonskompetanse : resultater gjennom samhandling* (2. utg. utg.). Oslo: Universitetsforl.
- Stensheim, H., Hjermstad, M. J. & Loge, J. H. (2016). Ivaretakelse av pårørende. I S. Kaasa & J. H. Loge (Red.), *Palliasjon : Nordisk lærebok* (s. 274-286). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Støren, I. (2013). *Bare søk! : praktisk veiledning i å gjennomføre litteraturstudie* (2. utg. utg.). Oslo: Cappelen Damm.
- Tanggaard, L. & Brinkmann, S. (2012). Intervjuet - samtalen som forskningsmetode. I S. Brinkmann & L. Tanggaard (Red.), *Kvalitative metoder - Empiri og teoriutvikling* (s. 17-45). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Thagaard, T. (2018). *Systematikk og innlevelse : en innføring i kvalitative metoder* (5. utg. utg.). Bergen: Fagbokforl.
- Thommessen, M. (2006). *Tilfeldigvis meg : diagnose kreft*. Oslo: Damm.
- Thoresen, L., Rugseth, G. & Bondevik, H. (2020). *Fenomenologi i helsefaglig forskning*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Tveiten, S. (2007). *Den vet best hvor skoen trykker- : om veiledning i empowermentprosessen*. Bergen: Fagbokforl.
- Tveiten, S. (2019). *Veiledning : - mer enn ord* (5. utgave. utg.). Bergen: Fagbokforlaget.

- Tveiten, S. & Boge, K. (2014). Hvorfor er ulike perspektiver på empowerment interessante som forskningsfelt, anvendelsesområder og praksiser? I S. Tveiten & K. Boge (Red.), *Empowerment i helse, ledelse og pedagogikk - nye perspektiver* (s. 13-25). Oslo: Gyldendal akademisk, 2014.
- WHO. (1986). The Ottawa Charter for Health Promotion. Hentet 19.05.2020 fra <https://www.who.int/healthpromotion/conferences/previous/ottawa/en/>
- Wifstad, Å. (2018). *Vitenskapsteori for helsefagene*. Oslo: Universitetsforl.
- Wisløff, F. & Fossum, S. (2012). *Forskning viser at- ? : vurdering og formidling av medisinske forskningsresultater*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Zahavi, D. (2003). *Fænomenologi*. Frederiksberg: Roskilde Universitetsforlag.

Godkjenning av sammendrag



Sidsel Tveiten

14.11.2021

Sv: Klausulering og sammendrag

Til: Anne Cecilie Vestad

Så fint, sammendrag godkjent!

Da scanner jeg skjemaet til deg i morgen. Er du bedre? Lykke til i innspurten!
Mvh Sidsel

Fra: Anne Cecilie Vestad <s326656@oslomet.no>

Sendt: fredag 12. november 2021 15:07

Til: Sidsel Tveiten <stveiten@oslomet.no>

Emne: Klausulering og sammendrag

Hei Sidsel!

Her kommer klausulering-skjemaet og sammendrag for hele masteroppgaven. Utfordrende å skrive sammendrag for to oppgaver med kun 250 ord! Jeg skriver under klausuleringen når jeg får den tilbake fra deg.

Ønsker deg en god helg!

Anne Cecilie

Bekreftelse av deltakelse på masterseminar



Masterstudie i Empowerment og helsefremmende arbeid Institutt for sykepleie og helsefremmende arbeid

Deltakelse på masterseminar:

- 17. september 2020
- 8. oktober 2020
- 3. desember 2020
- 4. februar 2021 – opponent
- 11. mars 2021
- 15. april 2021
- 3. juni 2021 – fremlegg

Bekreftelse – deltakelse på masterseminar

Studentens navn: Anne Cecilie Vestad

Født: 25.02.1988

Jeg bekrefter at studenten har deltatt på minst 5 masterseminar, og at hun minst en gang har lagt frem tematikk eller problemstillinger fra egen oppgave og opponert på en medstudents fremlegg i masterseminar.

10.11.21. Heidi Jansen
Dato, signatur

