

# MASTEROPPGAVE

Emnekode: MKI210

Navn: Line Heimstad

---

## Fysisk aktivitet og trening – en hjelpende hånd for kolorektale kreftpasienter?

*En kvalitativ studie av kolorektale kreftpasienters erfaringer og opplevelser med hvordan Pusterommet har hjulpet de i rehabiliteringen etter kreftdiagnosen*

---

Dato: 20.05.21

Totalt antall sider: 77

## Sammendrag

**Bakgrunn:** Etter brystkreft for damer og prostatakreft for menn er kolorektal kreft den kreftformen som rammer hyppigst blant begge kjønn. Forekomsten av denne krefttypen øker, men flere og flere som får denne krefttypen lever lengre. En kreftdiagnose har mange negative følger som f.eks. dårligere fysisk og psykisk helse. Forskning viser at tilrettelagt trening for kreftpasienter og kreftoverlevende kan gi både bedre fysisk og psykisk helse.

**Formål:** Formålet med dette forskningsprosjektet har vært å gi økt innsikt og kunnskap om hvordan pasienter med kolorektal kreft opplever at Pusterommet har hjulpet de i rehabiliteringen etter kreftdiagnosen. Prosjektet har også undersøkt pasientenes erfaringer og opplevelser med fysisk aktivitet og trening knyttet opp mot livskvalitet og motivasjon.

**Metode:** Det er benyttet en kvalitativ metode med syv semistrukturerte én til én intervju. Intervjuene ble gjennomført med fire pasienter og tre ansatte ved ulike Pusterom og Aktiv mot kreft. Det er benyttet et strategisk utvalg og informantene er rekruttert via ulike Pusterom og Norsk forening for stomi, reservoar og mage- og tarmkreft (Norilco).

**Resultat:** Informantene har ulike opplevelser og erfaringer med hvordan Pusterommet har hjulpet de i rehabiliteringen etter kreftdiagnosen ved bruk av fysisk aktivitet og trening. Selv med ulike erfaringer og opplevelser var alle erfaringene og opplevelsene utelukkende positive. Alle informantene opplever at fysisk aktivitet og trening har ført til en bedre livskvalitet, samt at motivasjonen for fysisk aktivitet og trening er forandret og forbedret som følge av den kolorektale kreftdiagnosen.

**Konklusjon:** Informantene vektlegger noen viktige momenter når de snakker om hvilke måter Pusterommet har hjulpet de i rehabiliteringen etter kreftdiagnosen. De trekker frem at det har bidratt til at de har kommet i gang med trening og forbedret sin fysiske form. Fysisk aktivitet og trening på Pusterommet har også hjulpet på det psykiske aspektet, skapt trygghet, samt hatt positive sosiale- og fellesskapsfaktorer for informantene.

## **Forord**

Min studietid går nå mot slutten. En fantastisk tid, som nå avsluttes med denne mastergradsoppgaven. Denne mastergradsoppgaven har gitt meg en mulighet til å fordype meg i et tema som jeg virkelig brenner for, noe jeg setter stor pris på. Allikevel har arbeidet med denne mastergradsoppgaven til tider følt ut som en berg- og dalbane. Det har vært både oppturer og nedturer, og til tider har dette prosjektet skapt både hodebry og søvnløse netter. Det har også vært lærerikt, skapt mye glede, ny kunnskap og ikke minst mestringsfølelse! Dette er noe jeg tar med meg videre.

Først og fremst ønsker jeg å takke mine syv informanter. Uten dere hadde ikke denne mastergradsoppgaven vært gjennomførbar, og takknemligheten ovenfor dere er stor! Takk for at dere stilte opp og tok dere tid til å dele deres erfaringer og opplevelser omkring dette temaet. Jeg ønsker også å utrette en takk til de ulike Pusterommene og Norilco som satte meg i kontakt med informantene.

Videre ønsker jeg å takke mine to veiledere, Terje Dalen og Idar Kristian Lyngstad. Takk for et godt samarbeid, for at dere har bidratt til gode drøftinger og med god faglig kunnskap. Dere har vært til stor hjelp!

Til slutt ønsker jeg også å takke familie og gode venner som har stått på sidelinjen og heiet på meg gjennom hele denne perioden. Deres interesse, refleksjoner og tanker omkring dette prosjektet er noe jeg setter stor pris på. Jeg ønsker også å takke for gode råd, oppmuntrende ord og ikke minst deres motivasjonstaler når det har vært behov for det.

Mai 2021

Line Heimstad

## **Innholdsfortegnelse**

<b>Sammendrag</b> .....	<b>i</b>
<b>Forord</b> .....	<b>ii</b>
<b>Innholdsfortegnelse</b> .....	<b>iii</b>
<b>1.0 Innledning</b> .....	<b>1</b>
1.1 Bakgrunn, formål og problemstilling .....	1
<b>2.0 Teori</b> .....	<b>4</b>
2.1 Livskvalitet.....	4
2.1.1 Tidligere forskning kolorektal kreft, fysisk aktivitet, trening og livskvalitet .....	4
2.2 Psykiske reaksjoner (angst og depresjon) .....	6
2.3 Fysisk aktivitet og trening .....	7
2.4 Bivirkninger og senskader.....	9
2.5 Selvbestemmelsesteorien .....	9
2.5.1 Organismic integration theory.....	10
<b>3.0 Metode</b> .....	<b>13</b>
3.1 Det kvalitative intervjuet .....	13
3.2 Intervjuguider .....	14
3.3 Utvalg og rekruttering av informanter .....	15
3.4 Datainnsamling.....	15
3.5 Transkribering .....	17
3.6 Analyse.....	17
3.7 Forskningsetikk .....	20
3.8 Forskerens rolle og forforståelse .....	21
3.9 Forskningens kvalitet .....	22
3.9.1 Pålitelighet (reliabilitet).....	22
3.9.2 Troverdighet (intern validitet).....	22
3.9.3 Overførbarhet (ekstern validitet).....	23
3.9.4 Bekreftbarhet (objektivitet).....	23
<b>4.0 Resultat og diskusjon</b> .....	<b>25</b>
4.1 Presentasjon av informantene.....	25
4.2 Fysisk aktivitet og trening .....	26
4.2.1 Bivirkninger .....	26
4.2.2 Fellesskap .....	29
4.2.3 Pusterommet.....	30
4.3 Livskvalitet.....	38
4.4 Motivasjon.....	46
<b>5.0 Konklusjon</b> .....	<b>54</b>
<b>Litteraturliste</b> .....	<b>56</b>
<b>Vedlegg</b> .....	<b>63</b>
Vedlegg 1: Informasjon og samtykkeerklæring .....	63
Vedlegg 2: Intervjuguide kolorektale kreftpasienter.....	66
Vedlegg 3: Intervjuguide ansatte.....	68
Vedlegg 4: Godkjenning NSD .....	69
Vedlegg 5: Godkjenning REK .....	72

## 1.0 Innledning

Det sies at alle kjenner noen som kjenner noen som har hatt kreft, og i løpet av livet vil mange i den norske befolkningen rammes av en kreftdiagnose på en eller annen måte (Kreftregisteret, 2021b). Dette kan være i form av å få en kreftdiagnose selv, eller som pårørende til noen som får en kreftdiagnose, da kreft er en omfattende sykdomsgruppe (Kreftregisteret, 2021b). Bare i 2019 fikk 34 979 personer en kreftdiagnose (Kreftregisteret, 2021b), og i samme år fikk 4295 personer diagnosen kolorektal kreft (Kreftregisteret, 2021a). Kolorektal kreft er en samlebetegnelse for tykk- og endetarmskreft (Kreftlex, u.å.c). Etter brystkreft for damer og prostatakreft for menn, er kolorektal kreft den kreftformen som rammer hyppigst blant begge kjønn (Kreftlex, u.å.c). Dette er også en kreftform som er blitt nær tredoblet i Norge de siste 50 årene. Norge er faktisk et av de landene som ligger på verdenstoppen i forekomst av denne krefttypen (Kreftlex, u.å.c). Selv om forekomsten av denne krefttypen øker, er det nå flere og flere som får denne diagnosen som lever lenger (Kreftregisteret, 2021a).

Selv om flere lever lengre med denne krefttypen vil en slik diagnose kunne forandre livet til disse menneskene. En kreftdiagnose og behandlingen som medfølger kan påvirke både den fysiske og psykiske helsen til kreftpasienter og kreftoverlevende (Oslo Economics, 2018). Forskning viser at tilrettelagt trening for kreftpasienter og kreftoverlevende både kan gi bedre fysisk og psykisk helse (Oslo Economics, 2018). Det er nødvendig med et tilrettelagt treningstilbud for kreftrammede for at treningen skal ha god effekt og ikke føre til uønskede utfall i seg selv (Oslo Economics, 2018). På tross av at forskning har vist at tilrettelagt trening kan ha flere positive effekter, både på den fysiske og psykiske helsa for kreftpasienter og kreftoverlevende, er det mindre kvalitativ forskning som undersøker kreftpasienters egne erfaringer og opplevelser omkring fysisk aktivitet og trening. Forskningen innenfor fysisk aktivitet, trening og kreft er i stor grad basert på kvantitativ forskning. Derfor ønsker jeg gjennom denne mastergradsoppgaven å se nærmere på fagfeltet kolorektal kreft, fysisk aktivitet, trening og rehabilitering, og da med fokus på pasientenes erfaringer og opplevelser.

### 1.1 Bakgrunn, formål og problemstilling

Kreft er dessverre en sykdom jeg er godt kjent med. Det er en sykdom jeg har vært berørt av flere ganger som pårørende til noen i nær relasjon som har blitt rammet av en kreftsykdom.

Fysisk aktivitet og trening er noe jeg interesserer meg for, og jeg har selv mange gode erfaringer med det. For noen år siden ble mitt søskenbarn rammet av en kreftsykdom, og i sin rehabilitering etter kreftdiagnosen benyttet hun seg av Aktiv mot kreft sitt tilbud på et Pusterom. Det var i denne perioden jeg fikk øynene opp for kreft, fysisk aktivitet og trening, og dette har siden da vært et tema jeg har funnet veldig interessant. På bakgrunn av dette har jeg i denne mastergradsoppgaven valgt å ta for meg temaet kolorektal kreft, fysisk aktivitet og trening, samt organisasjonen Aktiv mot kreft sitt tilbud på de ulike Pusterommene. Pusterom er treningsrom for kreftpasienter som er etablert av Aktiv mot kreft på ulike sykehus i Norge (Aktiv mot kreft, u.å.). Aktiv mot kreft er en privat stiftelse som har som mål å få fysisk aktivitet som en del av kreftbehandlingen (Aktiv mot kreft, u.å.). På Pusterommene har kreftpasienter mulighet til å delta på ulike gruppetreninger, eller få et individuelt treningsprogram som kan utføres alene med veiledning fra ansatte. Under Covid-19 pandemien ble Pusterommene nedstengt, og da ble Pusterommet Hjemme opprettet. Dette konseptet går ut på at det er lagt ut videoer med komplette treningsøkter som kan gjøres hjemme. I tillegg ble også Pusterommet Live opprettet med treningsøkter som sendes live fra Pusterommet hver dag fra mandag til fredag. Det gjør at brukerne av Pusterommet har konkrete treningsavtaler hver uke (Aktiv mot kreft, u.å.). På Pusterommet kan kreftpasienter få kyndig treningsveiledning av fagpersoner, både under og etter behandling (Aktiv mot kreft, u.å.).

I dette forskningsprosjektet har jeg valgt å se nærmere på dette temaet. Jeg ønsker å undersøke hvilke erfaringer og opplevelser kolorektale kreftpasienter har med Pusterommet, og hvordan de opplever at Pusterommet har hjulpet dem i rehabiliteringen etter kreftdiagnosen. Ifølge Kreftforeningen (2021b) skal rehabilitering gi dem en mulighet til å komme tilbake til hverdagen så raskt som mulig, samt hjelpe dem til å håndtere endringer som kan komme som følge av sykdommen og behandlingen. Rehabilitering kan omhandle flere behov og omfatte en rekke ulike tiltak (for utdypende informasjon, les Kreftforeningen, 2021b). I dette forskningsprosjektet er et av disse tiltakene lagt til grunn: aktivitet og opptrening under og etter behandling (Kreftforeningen, 2021b), og det er dette tiltaket som omtales om rehabilitering i dette prosjektet. Prosjektet ønsker også å undersøke pasientenes erfaringer og opplevelser med fysisk aktivitet og trening knyttet opp mot livskvalitet og motivasjon. Formålet med denne mastergradsoppgaven er derfor å gi økt innsikt og kunnskap i hvordan pasienter med kolorektal kreft erfarer og opplever at Pusterommet har hjulpet dem i

rehabiliteringen etter kreftdiagnosen, samt pasientenes erfaringer og opplevelser med fysisk aktivitet og trening knyttet opp mot livskvalitet og motivasjon. Det har ikke lyktes å finne eksempler på at det tidligere er gjort forskning vedrørende denne tematikken. Det er, i tillegg til min store interesse for dette temaet, også en av årsakene til at jeg ønsker å gjennomføre dette forskningsprosjektet. Forskningsprosjektet vil ikke kunne komme med en generell konklusjon, der det med sikkerhet kan sies at det som kommer fram i dette prosjektet vil gjelde for alle kolorektale kreftpasienter. Fokuset vil derfor heller være å gi økt innsikt i og kunnskap om hvordan noen kolorektale kreftpasienter erfarer og opplever at Pusterommet med fysisk aktivitet og trening kan hjelpe dem i rehabiliteringen. På bakgrunn av dette vil denne mastergradsoppgaven undersøke følgende problemstilling og forskningsspørsmål:

**Problemstilling:**

*På hvilke måter opplever pasienter med kolorektal kreft at Pusterommet har hjulpet de i rehabiliteringen etter kreftdiagnosen?*

**Forskningsspørsmål:**

- 1. Hvilke erfaringer har kolorektale kreftpasienter med fysisk aktivitet og trening som en del av rehabiliteringen etter kreftdiagnosen?*
- 2. På hvilke måter mener kolorektale kreftpasienter at livskvaliteten (etter kreftdiagnosen) er blitt påvirket av fysisk aktivitet og trening?*
- 3. På hvilke måter mener pasienter at en kolorektal kreftdiagnose påvirker motivasjonen for fysisk aktivitet og trening?*

## 2.0 Teori

### 2.1 Livskvalitet

Livskvalitet er et diffust begrep som kan ha ulike betydninger, og det er et begrep som blir brukt i mange ulike sammenhenger (Grov, Loge & Dahl, 2019). Det ansees derfor som nødvendig å presentere begrepet. I det daglige brukes livskvalitet gjerne for å beskrive om vi føler oss lykkelig og tilfredse i det daglige livet. I World Health Organization (WHO) forstand omfatter livskvalitet muligheten for å ha et godt liv til tross for dårlig helse (Grov et al., 2019). Vi kan se livskvalitet ut fra ulike perspektiver. I et medisinsk og helsefaglig perspektiv har livskvalitet ulike betydninger, og man kan dele begrepet inn i tre: Global livskvalitet, helsereelatert livskvalitet og spesifikk livskvalitet. **Global livskvalitet** omhandler gjerne generell tilfredshet med livet (Grov et al., 2019). **Helsereelatert livskvalitet** omhandler gjerne en fysisk, psykisk og sosial dimensjon, der den fysiske dimensjonen omhandler bevegelighet, utholdenhet, styrke, fysiske symptomer og smerte. Angst, depresjon, tretthet og følger av følelsesmessig problemer er det som omhandler den psykiske dimensjonen. Sosial omgang og nettverk med familie og venner, fritidssysse og deltakelse i sosiale nettverk og arbeid er det som omhandler den sosiale dimensjonen (Grov et al., 2019). **Spesifikk livskvalitet** omhandler delaspekter ved liv eller helse, som f.eks. vanlige bivirkninger etter behandling for kreft (Grov et al., 2019).

#### 2.1.1 Tidligere forskning kolorektal kreft, fysisk aktivitet, trening og livskvalitet

Det er lite kvalitativ forskning som sier noe om hva kolorektale kreftpasienter selv opplever og erfarer at fysisk aktivitet og trening påvirker livskvalitet. Det er derimot gjennomført andre studier som har undersøkt hvordan fysisk aktivitet og trening påvirker livskvaliteten hos kolorektale kreftpasienter, noe som vil være relevant for dette forskningsprosjektet. Fire studier har blant annet undersøkt sammenhengen mellom fysisk aktivitet og helsereelatert livskvalitet hos kolorektale kreftoverlevende. To av studiene fant ut at fysisk aktivitet hadde en positiv sammenheng med fysisk helsereelatert livskvalitet, men at det ikke var noen sammenheng mellom fysisk aktivitet og mental helsereelatert livskvalitet (Buffart et al., 2012; Rodriguez, Hawkins, Berkowitz & Li, 2015). Buffart et al., (2012) fant i sin studie at mer tid brukt på MVPA (moderat til høy fysisk aktivitet) var assosiert med bedre fysisk helsereelatert livskvalitet hos kolorektale kreftoverlevende. Den andre av disse to studiene fant at de som var fysisk aktive, uansett varighet på den fysiske aktiviteten, hadde en signifikant høyere



gjennomsnittsscore på fysisk helsereelatert livskvalitet enn de som ikke var fysisk aktive i det hele tatt (Rodriguez et al., 2015). De andre to studiene undersøkte forholdet mellom helsereelatert livskvalitet og fysisk aktivitet over tid hos kolorektale kreftoverlevende. Disse to studiene fant en positiv sammenheng mellom fysisk aktivitet og helsereelatert livskvalitet (Husson, Mols, Ezendam, Schep & van de Poll-Franse, 2015; Van Roekel et al., 2015). Husson et al., (2015) fant i sin studie at det over tid var en betydelig positiv sammenheng mellom fysisk aktivitet og helsereelatert livskvalitet for kolorektale kreftoverlevende. De som møtte de nederlandske anbefalingene for fysisk aktivitet, hadde bedre helsereelatert livskvalitet enn de som ikke møtte disse anbefalingene. Et av funnene i studien til Van Roekel et al., (2015) var at både kombinasjonen av høy LPA (lett fysisk aktivitet) og lav MVPA, eller lav LPA og høy MVPA var assosiert med flere positive utfall av helsereelatert livskvalitet sammenlignet med lav LPA og lav MVPA.

To andre studier har undersøkt sammenhengen mellom fysisk aktivitet og livskvalitet for kolorektale kreftoverlevende. Disse to studiene fant også en positiv sammenheng mellom fysisk aktivitet og livskvalitet (Lynch, Cerin, Owen & Aitken, 2007; Lynch, Cerin, Owen, Hawkes & Aitken, 2008). Lynch et al., (2007) fant at de som oppfylte de australske anbefalingene for fysisk aktivitet, hadde signifikant høyere livskvalitetsscore. Den andre av disse studiene undersøkte forholdet mellom fysisk aktivitet og livskvalitet i en periode over to år etter en kolorektal kreftdiagnose (Lynch et al., 2008). Denne studiens funn viser at fysisk aktivitet er forbundet med en betydelig forbedring i livskvalitet over tid for kolorektale kreftoverlevende – helt opp til 24 måneder etter diagnosen (Lynch et al., 2008).

Det finnes også to studier der den ene har undersøkt sammenhengen mellom livsstil og livskvalitet, og den andre sammenhengen mellom livskvalitet og fatigue hos kolorektale kreftoverlevende der det varierte om deltagerne møtte offentlige helseanbefalinger for fysisk aktivitet. Disse studiene fant også en positiv sammenheng mellom fysisk aktivitet og livskvalitet (Grimmett, Bridgewater, Steptoe & Wardle, 2011; Peddle, Au & Courneya, 2008). Den ene studien fant at aktive kolorektale kreftoverlevende hadde bedre global livskvalitet sammenlignet med inaktive, og at den viktigste bidragsyteren til bedre livskvalitet var fysisk aktivitet (Grimmett et al., 2011). Den andre studien viser at kolorektale

kreftoverlevende som møtte de offentlige helseanbefalingene for fysisk aktivitet hadde signifikant bedre livskvalitet enn de som ikke møtte disse anbefalingene (Peddle et al., 2008).

Tidligere forskning på kolorektal kreft, fysisk aktivitet, trening og livskvalitet gir en innsikt i hvordan fysisk aktivitet og trening påvirker livskvaliteten til kolorektale kreftoverlevende. Alle disse studiene har funn som viser at fysisk aktivitet har en positiv effekt på livskvaliteten hos kolorektale kreftoverlevende. Den positive effekten kan man se ved at de som trente mer eller var i mer fysisk aktivitet hadde bedre livskvalitet enn de som var i mindre fysisk aktivitet. Bedre livskvalitetsscore var blant annet en måte å se at livskvaliteten var høyere hos de som trente mer eller var i mer fysisk aktivitet (Buffart et al., 2012; Grimmett et al., 2011; Husson et al., 2015; Lynch et al., 2007; Lynch et al., 2008; Peddle et al., 2008; Rodriguez et al., 2015; Van Roekel et al., 2015).

## **2.2 Psykiske reaksjoner (angst og depresjon)**

Psykiske reaksjoner, som depresjon og angst, kan ha en innvirkning på livskvalitet og dette er noe som kan forekomme ved en kreftsykdom. Ifølge Dahl (2016) er kreftsykdom en trussel mot liv og helse. Han hevder at vanlige psykiske følgetilstander er økt nivå av angst- og/eller depresjonssymptomer. Et review undersøkte også forekomst av angst og depresjon blant kolorektale kreftpasienter, og her konkluderer også de med at depresjon og angst er vanlig hos kolorektale kreftpasienter, og at symptomene kan vedvare selv etter endt kreftbehandling (Peng, Huang & Kao, 2019). Depresjon og angst er to ulike psykiske reaksjoner. De mest sentrale symptomene på depresjon er senket stemningsleie, mangel på interesser og glede over de fleste aktiviteter, tretthet og nedsatt energi. I tillegg er det mange andre vanlige symptomer på depresjon (for utdypende informasjon, les Helsedirektoratet, 2009). Angst består derimot av mange ulike følelser, alt i fra engstelse og uro, til redsel og panikk (Martinsen & Taube, 2015). Som et tegn på overaktivitet i det sympatiske nervesystemet følges angsten av kroppslige symptomer som pustevansker, hjertebank, svette, svimmelhet, illebefinnende samt symptomer på spenninger i muskulaturen som f.eks. skjelving og rastløshet (Martinsen & Taube, 2015). De fleste opplever i tillegg bekymrings- og katastrofetanker samt at unngåelse og tilbaketrekning er noe som kjennetegner atferden (Martinsen & Taube, 2015). Det har vist seg at fysisk aktivitet og trening kan virke positivt inn på både angst og depresjon. Kreftforeningen (2020a) hevder at fysisk aktivitet og trening

kan være med på å redusere angst og depresjon. Det samme blir også påpekt av Thune (2015) og Kreftlex (u.å.a). I tillegg hevder Martinsen (2018) at ved milde til moderate former for depresjon kan fysisk aktivitet være en behandlingsmetode som virker på lik linje med medikamentell behandling og samtaleterapi (Martinsen, 2018). Han påpeker samtidig at en forbigående reduksjon av angst kan forekomme ved fysisk aktivitet (Martinsen, 2018). I tillegg til å gi mindre angst og depresjon, kan fysisk aktivitet også påvirke humøret positivt, redusere stress, gi sosialt fellesskap samt bedre livskvalitet (Helsenorge, 2021). Livskvaliteten kan bedres med regelmessig fysisk aktivitet på grunn av at fysisk aktivitet kan gi økt psykisk velvære og bedre generell fysisk helse (Helsenorge, 2019).

### **2.3 Fysisk aktivitet og trening**

Det er allmenn kjent at fysisk aktivitet og trening har positive effekter på helse. Forskning viser også at tilrettelagt trening for kreftpasienter og kreftoverlevende både kan gi bedre fysisk og psykisk helse (Oslo Economics, 2018). For å skille fysisk aktivitet og trening blir helsedirektoratet sine to definisjoner presentert. Fysisk aktivitet blir definert som:

*«Generelt kan fysisk aktivitet defineres som det å bevege seg, eller å bruke kroppen. I faglitteratur defineres fysisk aktivitet ofte slik: Enhver kroppslig bevegelse initiert av skjelettmuskulatur som resulterer i en vesentlig økning i energiforbruket utover hvilenivå.»* (Helsedirektoratet, 2014, s. 11).

Trening blir ifølge helsedirektoratet sett på som:

*«... fysisk aktivitet som er planlagt, strukturert og som gjentas, og som har som mål å bedre eller vedlikeholde fysisk form – det være seg helserelatert form eller idrettslig prestasjonsevne.»* (Helsedirektoratet, 2014, s. 11).

Vi ser med dette at trening skiller seg fra fysisk aktivitet ved at trening er noe som planlegges med et mål om å forbedre noe, mens fysisk aktivitet er all bevegelse over hvilenivå. Flere kreftoverlevende opplever fysiske og psykososiale helseplager som følge av kreftsykdom og behandling. Siden inaktivitet er en faktor som kan være med på å øke disse plagene, blir kreftoverlevende anbefalt å følge helsemyndighetenes generelle råd for fysisk aktivitet og trening (Thorsen & Gjerset, 2019). Helsemyndighetenes generelle råd for fysisk aktivitet for voksne er at man bør være fysisk aktive i minimum 150 minutter med moderat intensitet per

uke eller minimum 75 minutter med høy intensitet per uke. Disse anbefalingene kan også oppfylles med en kombinasjon av moderat og høy intensitet (Helsedirektoratet, 2014). Fysisk aktivitet og trening kan påvirke positivt i forhold til de fysiske og psykososiale helseplagene, som kan oppstå som følge av kreftsykdom og kreftbehandling (Thorsen & Gjerset, 2019). I tillegg til dette kan treningen som utspiller seg på de ulike Pusterommene føre til at Pusterommet blir en møteplass og sosial arena for kreftpasienter i samme situasjon (Aktiv mot kreft, u.å.). Ifølge Dahl (2019) er det mange som opplever støtte og lettelse ved å møte og snakke med andre som er i samme situasjon. I en rapport utarbeidet av Oslo Economics blir det også poengtert at hvis man trener i grupper, kan det være med på å opprettholde et sosialt nettverk og samhold med andre i tilsvarende situasjon (Oslo Economics, 2018). Videre i denne rapporten blir det beskrevet hvordan brukere av Pusterommet ikke kunne tenkt seg å trene på et vanlig treningssenter under behandlingen. De begrunner dette med at de ville følt seg utrygge og utilpass med å trene i et miljø som ikke er tilpasset sykdommen (Oslo Economics, 2018). I tillegg til dette viser det seg at fysisk aktivitet under behandling av kreft også kan være gunstig med tanke på både det å tåle behandlingen bedre samt å øke livskvaliteten (Vandraas & Brabrand, 2020). Thune (2015) nevner også at fysisk aktivitet bedrer evnen til å tåle medikamenter. Dette blir også hevdet i rapporten. To av tre ansatte ved Pusterom opplever at treningen gjør at pasientene tåler behandlingen bedre, som igjen kan bidra til å redusere bivirkningene (Oslo Economics, 2018). Det blir i den samme rapporten skrevet at det er en etablert kunnskap om at fysisk aktivitet og trening, både under og etter behandling, bedrer den fysiske og psykiske funksjonen, og dermed også øker livskvaliteten (Oslo Economics, 2018). I tillegg kan fysisk aktivitet også være med å redusere både fysiske og psykiske bivirkninger av kreftsykdom og kreftbehandling, samt at fysisk og psykisk funksjon er noe som kan bedres av fysisk aktivitet hos kreftpasienter og kreftoverlevende (Oslo Economics, 2018). Det er også flere som hevder at fysisk aktivitet og trening kan være med å begrense bivirkninger og senskader som følge av kreftbehandlingen. Blant annet hevder Kreftforeningen (2020a) at en viktig del av rehabiliteringen etter en kreftsykdom er fysisk aktivitet, og at det også kan være med på å redusere bivirkninger som følge av kreftsykdommen og behandlingen. I likhet med Kreftforeningen (2020a) hevder også Kreftflex (u.å.a) at en reduksjon i bivirkninger og følgetilstander etter kreftbehandling kan forekomme ved fysisk aktivitet.

## 2.4 Bivirkninger og senskader

Fysisk aktivitet og trening kan altså virke positivt inn på bivirkninger og senskader for kreftpasienter. Bivirkninger og senskader er noe som kan oppstå som følge av kreftsykdommen og behandlingen som medfølger sykdommen. Uønskede effekter av behandlingen, som kommer i forbindelse med eller som følge av behandling, kaller vi bivirkninger (Fosså, Haugnes & Kiserud, 2019). Bivirkninger som varer mer enn et år etter avsluttet behandling, eller negative følger av behandlingen som kommer etter et år eller mer, er det som omtales som senskader eller seneffekter (Fosså et al., 2019). Det vil variere fra person til person, avhengig av hvilken type behandling man får, om man får bivirkninger og hvilke bivirkninger man eventuelt får (Kreftforeningen, 2020b; Kreftlex, u.å.b.). Det er også mange senskader som kan oppstå ved kreftsykdom og kreftbehandling (for utdypende informasjon og eksempler på senskader, les Kreftforeningen, u.å.). Videre er det allikevel valgt å belyse en bivirkning og senskade nærmere: nevropati. Det er en bivirkning og senskade som kan komme som følge av enkelte typer cellegift (Vandraas & Brabrand, 2020). Symptomene kan komme gradvis under pågående behandling, samtidig som de ofte forsvinner etter at behandlingen er avsluttet, men for noen kan nevropati bli noe man må leve med (Kreftforeningen, 2021a). Nevropati kjennetegnes ved prikking og nummenhet i fingre og tær, smerter og endret følelse under fotbladene, samtidig som det kan føre til problemer med finmotorikken (Vandraas & Brabrand, 2020). Ifølge Kreftforeningen (2021a) opplever noen at fysioterapibehandling kan lindre. De nevner sansemotorisk stimulering, trening og sirkulasjonsfremmende tiltak som massasje, styrketrening, muskeltøyninger og balanseøvelser som eksempler på dette.

## 2.5 Selvbestemmelsesteorien

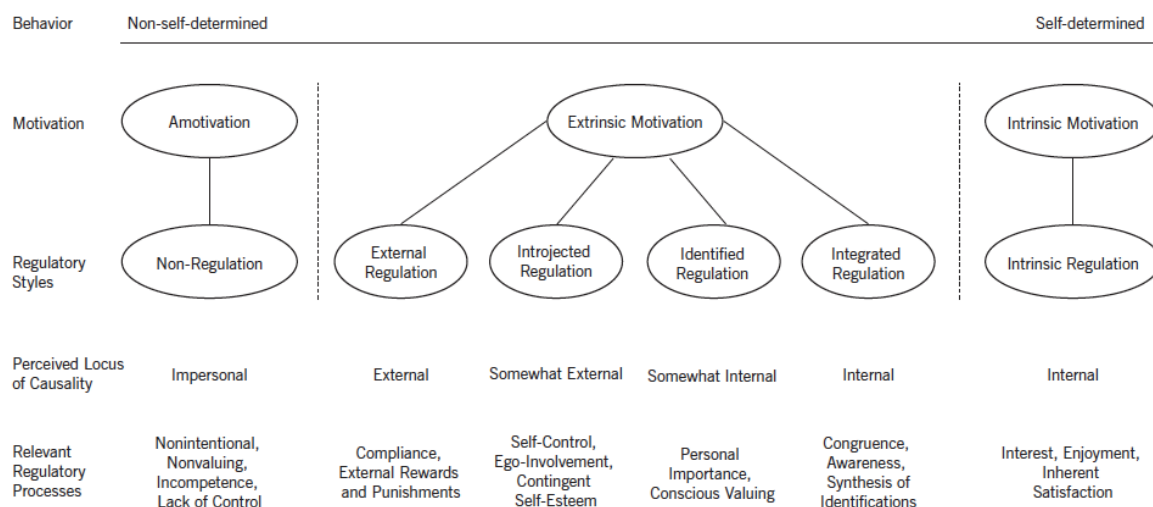
Selvbestemmelsesteorien eller self-determination theory (SDT) av Deci og Ryan er en metateori bestående av flere subteorier (Hagger, 2012). Teorien forsøker å forklare menneskers motivasjon og atferd på grunnlag av individuelle forskjeller i motivasjonsorientering, kontekstuell påvirkning av motivasjon og mellommenneskelig oppfatning (Hagger, 2012). Sentralt i selvbestemmelsesteorien er skillet mellom selvbestemte eller autonome former for motivasjon og ikke selvbestemte eller kontrollerende former for motivasjon (Hagger, 2012). I hvilken grad mennesker opplever motivasjon for aktiviteten eller atferden, som utføres som autonom eller kontrollerende, vil avgjøre hvor lenge de holder ut med aktiviteten eller atferden (Hagger, 2012). En autonom motivasjon for en aktivitet er

forbundet med deltakelse i aktiviteten og opprettholdelse av aktiviteten over tid (Hagger, 2012). I denne mastergradsoppgaven vil kun en av subteoriene innenfor selvbestemmelsesteorien bli belyst, da det er denne som ansees som relevant for forskningsspørsmål og problemstilling i dette forskningsprosjektet. Subteorien som vil bli belyst er organismic integration theory.

### **2.5.1 Organismic integration theory**

Organismic integration theory (OIT) forsøker å forklare prosessene der mennesker assimilerer atferd som er eksternt regulert og gjør dette til atferd som er selvbestemt og en integrert del av mennesket (Hagger, 2012). Internalisering beskriver hvordan mennesker, under passende sosiale forhold, tar inn og aksepterer verdier og normer som regulerer og veileder atferd. Gjennom internalisering blir atferd som tidligere ble utført av eksterne årsaker stadig mer selvregulert, eller integrert (Standage & Ryan, 2012). Et viktig element i OIT er at de ser på internalisering i form av et kontinuum (Ryan & Deci, 2002). Jo mer en regulering eller verdien som ligger til grunn for den blir internalisert, jo mer blir den en integrert del av mennesket og jo større er grunnlaget for selvbestemt atferd (Ryan & Deci, 2002). Dette perspektivet gjør at det er mulig for mennesker å internalisere reguleringer uten at de blir en del av mennesket (Ryan & Deci, 2002). Reguleringer som har blitt tatt inn av mennesket, men som ikke er en integrert del av mennesket, vil ikke være grunnlag for autonom selvregulering. Det vil i stedet fungere mer som en kontroll av atferden (Ryan & Deci, 2002). Dermed vil ytre motivert atferd hvor reguleringen har blitt internalisert i ulik grad variere i deres relative autonomi. For mennesker med godt integrerte reguleringer vil det være grunnlaget for autonom ytre motivert atferd, mens de som har reguleringer som er mindre integrert vil grunnlaget være mer kontrollerte former for ytre motivasjon (Ryan & Deci, 2002). Ryan og Deci (2002) poengterer at kontinuumet er ment beskrivende for å organisere reguleringer med hensyn til begrepet selvbestemmelse. Det er ikke et utviklingskontinuum hvor mennesket må gjennom hvert stadium. Det er mulig for mennesket å ta inn regulering når som helst langs kontinuumet, avhengig av tidligere erfaringer og situasjonsfaktorer (Ryan & Deci, 2000). I denne oppgaven vil selvbestemmelses-kontinuumet bli brukt for å se på motivasjonen informantene har for fysisk aktivitet og trening – både før og etter kreftdiagnosen, men også hvordan denne motivasjonen kan ha endret seg som følge av diagnosen. Det vil derfor også undersøkes om det kan ha skjedd en forflytning langs selvbestemmelses-kontinuumet. Videre

vil selvbestemmelses-kontinuumet bli vist og forklart nærmere.



**Figur 1:** Modell over selvbestemmelses-kontinuumet til Ryan og Deci (Hentet fra Ryan & Deci, 2017, s. 193).

Figur 1 viser selvbestemmelses-kontinuumet. Her er motivasjonen organisert fra amotivasjon (amotivation) som er preget av veldig lite eller ingen selvbestemmelse, til indre motivasjon (intrinsic motivation) som er preget av selvbestemmelse. Kontinuumet viser også flere ulike reguleringer for ytre motivasjon. Selvbestemmelsesteorien skiller ikke bare mellom indre og ytre motivasjon, men viser også til at det finnes ulike reguleringer av ytre motivasjon. De ulike reguleringene for ytre motivasjon varierer i hvilken grad de representerer autonomi (Ryan & Deci, 2002).

Helt til venstre i selvbestemmelses-kontinuumet finner vi **amotivasjon** (amotivation), som er preget av ingen motivasjon eller manglende motivasjon for å utføre en aktivitet (Ryan & Deci, 2002). Hvis man er preget av amotivasjon, utfører man ikke aktiviteten eller man handler passivt (Ryan & Deci, 2002). Til høyre for amotivasjon finner vi den minst autonome formen for ytre motivasjon som er **ekstern regulering** (external regulation) (Ryan & Deci, 2002). Denne formen for motivasjon kjennetegnes ved at aktiviteten eller atferden blir gjort for å oppnå en belønning, unngå straff eller for å etterkomme sosialt press (Standage & Ryan, 2012). En person som handler ut ifra ekstern regulering, kan f.eks. være en som trener på et treningscenter fordi familien ønsker at han skal gjøre det. På grunn av at han føler seg presset

og kontrollert av familien, drar han på treningssenteret og trener (Standage & Ryan, 2012). Videre etter ekstern regulering finner vi **introjektiv regulering** (introjected regulation). Det er en type ytre motivasjon som delvis har blitt internalisert. Det er en del av personen, men det er ikke sett på som integrert i personen (Ryan & Deci, 2002). Denne reguleringen ansees for å være svært kontrollerende (Ryan & Deci, 2002). Atferd som er introjektiv regulert blir utført for å unngå skam og skyld, eller for å oppnå en forbedring av seg selv og følelse av verdi (Ryan & Deci, 2002). En person som har en introjektiv regulering utfører en aktivitet eller en handling fordi personen selv føler at man bør handle (Standage & Ryan, 2012). Siden denne typen regulering delvis er blitt internalisert er det større sjanse for å opprettholde atferden eller aktiviteten om man handler ut ifra denne reguleringen, enn om man handler ut fra ekstern regulering (Deci & Ryan, 2000). En person som handler ut ifra introjektiv regulering kan f.eks. være en person som føler skyld eller skammer seg hvis han eller hun går glipp av en treningsøkt (Standage & Ryan, 2012). Enda lengre til høyre i selvbestemmelseskontinuumet finner vi **identifisert regulering** (identified regulation). Dette er en mer selvbestemt form for ytre motivasjon (Ryan & Deci, 2002). Denne typen motivasjon beskriver en ytre form for motivasjon som har blitt akseptert og blir sett på som verdifull og viktig for mennesket (Ryan & Deci, 2017). Gjennom denne typen motivasjon aksepterer mennesket viktigheten av handlingen (Ryan & Deci, 2017). I stedet for at en person føler at man må ta del i en aktivitet, utfører personene aktiviteten av fri vilje for å oppnå en ønsket og verdsatt konsekvens av aktiviteten (Standage & Ryan, 2012). En person som handler ut ifra identifisert regulering, kan f.eks. være personer som frivillig trener på grunn av helsa (Standage & Ryan, 2012). Videre forflytter vi oss enda et hakk til høyre i selvbestemmelseskontinuumet der vi finner **integreert regulering** (integrated regulation). Det er den mest autonome formen for ytre motivasjon og deler mange likheter med indre motivasjon. På grunn av at aktiviteten utføres med et ønsket utfall og ikke bare av interesse og glede blir denne formen for motivasjon fortsatt ansett som en ytre form for motivasjon (Ryan & Deci, 2002). Helt til høyre i selvbestemmelseskontinuumet finner vi **indre motivasjon** (intrinsic motivation). Det er en autonom eller selvbestemt motivasjon, og denne type form for motivasjon kjennetegnes ved at aktiviteten blir gjort fordi man har en interesse og glede for aktiviteten (Deci & Ryan, 2012). Ifølge Deci og Ryan (2012) blir det ofte sagt at når personer er indre motiverte er det å gjøre aktiviteten en belønning i seg selv. En mer presis måte å definere indre motivasjon på, er i form av de tilfredsstillende interne forholdene som oppstår når man gjør en aktivitet eller atferd ut fra indre motiver. Dette bidrar igjen til å opprettholde den (Deci & Ryan, 2012).



## 3.0 Metode

### 3.1 Det kvalitative intervjuet

For å besvare dette forskningsprosjektets problemstilling og forskningsspørsmål, vil denne mastergradsoppgaven benytte seg av det kvalitative intervjuet. Denne mastergradsoppgaven har som formål å gi økt innsikt og kunnskap i hvordan pasienter med kolorektal kreft erfarer og opplever at Pusterommet har hjulpet dem i rehabiliteringen etter kreftdiagnosen, samt pasientenes erfaringer og opplevelser med fysisk aktivitet og trening knyttet opp mot livskvalitet og motivasjon. Dette forskningsprosjektet søker informantenes egne erfaringer, perspektiver og opplevelser, og ifølge Thagaard (2013) er kvalitative intervjuer godt egnet når man ønsker innsikt i personers erfaringer. Det er også ønsket å gå i dybden og få fylldige og detaljerte beskrivelser fra informantene. Johannessen, Tuft og Christoffersen (2016) hevder at det kvalitative intervjuet er en metode som er fleksibel og gir muligheter for å få fylldige og detaljerte beskrivelser av det vi studerer. Ved å benytte intervju som metode for datainnsamling får dette forskningsprosjektet mulighet til å gå i dybden på temaet, samtidig som det også får mulighet til å få en innsikt i informantenes egne erfaringer, opplevelser og perspektiver. På bakgrunn av dette er det i denne mastergradsoppgaven valgt å benytte kvalitativt intervju som metode for å besvare problemstillingen.

Det kvalitative intervjuet kan være strukturert i større eller mindre grad (Johannessen et al., 2016). I dette forskningsprosjektet har det blitt benyttet et semistrukerert intervju. Det er et intervju som tar utgangspunkt i en intervjuguide, men det kan forekomme en variasjon i spørsmål, rekkefølge og tema (Johannessen et al., 2016). Fordelen med et semistrukerert intervju er at det både er en form for standardisering og fleksibilitet (Johannessen et al., 2016). Dette var ønskelig for prosjektet da det er en fordel å kunne sammenligne noen av svarene til informantene, samtidig som det også var ønskelig med fleksibilitet for å kunne tilpasse intervjuet ut fra hva som kom frem i intervjuene med hver enkelt informant. Det er i denne mastergradsoppgaven valgt én til én intervju på bakgrunn av at det er ønsket å gå i dybden og få fylldige og detaljerte beskrivelser av informantenes erfaringer, opplevelser og perspektiver, og fordi temaet i dette forskningsprosjektet er personlig. Ifølge Johannessen et al., (2016) er én til én intervjuet godt egnet ved slike tilfeller.

## 3.2 Intervjuguiden

En intervjuguide er en oversikt over temaer og spørsmål som skal gjennomgås i intervjuet (Johannessen et al., 2016). I dette forskningsprosjektet ble det utarbeidet to intervjuguiden. En intervjuguide for de kolorektale kreftpasientene (vedlegg 2) og en intervjuguide for de ansatte (vedlegg 3). I arbeidet med intervjuguidene tok dette forskningsprosjektet utgangspunkt i problemstillingen, forskningsspørsmålene og det teoretiske grunnlaget for forskningsprosjektet. Intervjuguiden for de kolorektale kreftpasientene (vedlegg 2) er derfor bygd opp av hovedtemaer som knytter seg til problemstillingen og forskningsspørsmålene, samtidig som det teoretiske grunnlaget også var i fokus. Hovedtemaene i denne intervjuguiden var: forholdet til fysisk aktivitet/trening før diagnosen, forholdet til fysisk aktivitet/trening etter kreftdiagnosen, motivasjon for fysisk aktivitet/trening, livskvalitet samt Aktiv mot kreft og Pusterommet. Det var tenkt at intervjuene med de ansatte (vedlegg 3) skulle fungere for å støtte opp under, en nyansering og bekrefte funn fra de kolorektale kreftpasientene. Intervjuguiden for de ansatte er derfor ulik intervjuguiden for de kolorektale kreftpasientene. Denne intervjuguiden tar også utgangspunkt i problemstillingen, forskningsspørsmålene og det teoretiske grunnlaget, men har et hovedtema: Aktiv mot kreft og Pusterommet, som knytter seg til dette.

Etter at temaene var satt, fortsatte arbeidet med å utarbeide spørsmål. Det ble viktig at spørsmålene var av en slik art at de inviterte informantene til å reflektere og utdype sine synspunkter, opplevelser og erfaringer. Ifølge Thagaard (2013) er det noe åpne spørsmål gjør. Underveis i arbeidet med intervjuguiden ble det også tenkt gjennom noen oppfølgingsspørsmål som ikke ble skrevet ned i intervjuguiden. Det er på grunn av at oppfølgingsspørsmålene var avhengige av hva informantene svarte på de ulike spørsmålene. Noen av spørsmålene er også utformet slik at de ikke krever dype utfyllende svar. Disse er tatt med på bakgrunn av at informasjonen et slikt spørsmål kan gi ansees som relevant for prosjektet. I noen tilfeller ble det også stilt ja og nei spørsmål, men da for bekreftelse eller avkreftelse. I disse tilfellene var det alltid et oppfølgingsspørsmål hvor informantene ble invitert til å reflektere, presentere og utdype. Begge intervjuguidene var også bygd opp slik at de startet med bakgrunnsinformasjon, for å få samtalen i gang og etablere en relasjon med informanten. De to intervjuguidene har også et avsluttende spørsmål, hvor det ble spurt om det var noe de ville tilføye helt til slutt. Det ble gjort for å gi informantene mulighet til å tilføye noe de mente var viktig, og som det tidligere ikke var snakket om.

### **3.3 Utvalg og rekruttering av informanter**

Informantene i dette forskningsprosjektet ble rekruttert ved at ulike Pusterom, Aktiv mot kreft, samt Norsk forening for stomi, reservoar og mage- og tarmkreft (Norilco) ble kontaktet. I dette forskningsprosjektet er det blitt benyttet et strategisk utvalg, noe som vil si at man velger informanter fordi de har noen egenskaper eller kvalifikasjoner som er av betydning for problemstillingen (Thagaard, 2013). Det var i utgangspunktet tenkt å intervju tre ansatte i Aktiv mot kreft/Pusterommet, tre kolorektale kreftpasienter som hadde vært mye i fysisk aktivitet før kreftdiagnosen og tre kolorektale kreftpasienter som ikke hadde vært så mye fysisk aktive før diagnosen. Det var også tenkt at informantene skulle ha benyttet seg av Pusterommet over en lengre tidsperiode, og være under rehabilitering når datainnsamlingen ble gjennomført. Covid-19 gjorde imidlertid at dette ikke var gjennomførbart da Pusterommene var nedstengt i en lengre periode. Kriteriene om å ha benyttet seg av Pusterommet over en lengre tidsperiode og være under rehabilitering ble derfor vektlagt i størst grad. Det viste seg allikevel å bli vanskelig å finne nok informanter, noe som igjen førte til at det ble en variasjon på hvor lenge pasientene hadde benyttet seg av Pusterommet. Denne variasjonen strekker seg fra tre til ti måneder. Dette ansees likevel som lang nok tid for å kunne tilføre prosjektet informasjon som var nyttig i forhold til forskningsprosjektets problemstilling og forskningsspørsmål. Utvalget i dette forskningsprosjektet består av totalt syv personer. Tre ansatte ved to ulike Pusterom og Aktiv mot kreft, samt fire kolorektale kreftpasienter som aktivt har benyttet seg av tre ulike Pusterom i sin rehabilitering. Av de kolorektale kreftpasientene var to kvinner og to menn. To av de kolorektale kreftpasientene var i behandling og to av de var ferdig behandlet når datainnsamlingen fant sted i november 2020. Alle benyttet seg aktivt av Pusterommet i sin rehabilitering når datainnsamlingen ble gjennomført.

### **3.4 Datainnsamling**

I november 2020 ble det gjennomført syv intervjuer. I utgangspunktet var det tenkt at jeg skulle reise til de ulike Pusterommene for å gjennomføre intervjuene, men på grunn av Covid-19 var ikke dette gjennomførbart. Intervjuene i dette forskningsprosjektet ble derfor gjennomført digitalt. Valget om en digital gjennomføring av datainnsamlingen ble tatt på bakgrunn av at informantene i dette forskningsprosjektet var bosatt i ulike deler av landet. Flere av informantene var også ekstra utsatt med tanke på smitte. Jeg fant det derfor, i samråd

med min veileder, ikke forsvarlig med intervju ansikt til ansikt, og intervjuene ble gjennomført digitalt over video.

Det å skape en tillitsfull og fortrolig atmosfære er viktig i et intervju, da dette kan føre til at den som blir intervjuet åpner seg mer opp om det temaet forskeren søker kunnskap om (Thagaard, 2013). Dette var det en bevissthet rundt, og derfor startet alle intervjuene med småprat der jeg fortalte litt om meg selv og dette forskningsprosjektet. Informantene fikk også anledning til å stille spørsmål før intervjuet startet. Tanken bak å gjennomføre intervjuene på de ulike Pusterommene var at informantene skulle være i kjente og trygge omgivelser. I dette forskningsprosjektet mistet man allikevel ikke denne muligheten når intervjuene ble gjennomført digitalt over video. Da kunne informantene selv velge hvor de ville gjennomføre intervjuet. Den ene informanten påpekte også at hun var litt stresset før samtalen, men på grunn av at hun fikk sitte hjemme i godstolen følte hun seg avslappet og kunne snakke i evigheter om dette temaet. Etter at tidspunkt for intervjuene var avtalt, fikk informantene tilsendt en link til videosamtalen. En viktig faktor når intervjuene gjennomføres digitalt er at det tekniske fungerer. I gjennomføringen av intervjuene var det bare et intervju hvor det oppstod tekniske problemer, og intervjuet ikke ble gjennomført på den plattformen som var tenkt. Dette løste seg derimot greit gjennom en dialog med informanten og intervjuet ble gjennomført over video på en annen plattform. Under intervjuene kom informantene med utfyllende svar, og informantene hadde mange erfaringer, opplevelser og tanker rundt dette temaet. Intervjuguidene (vedlegg 2 og 3) ble brukt under alle intervjuene, men ble ikke fulgt til punkt og prikke. Rekkefølgene på spørsmålene varierte også fra intervju til intervju. Det var også en bevissthet under intervjuene på å komme med utdypende kommentarer og spørsmål til det informantene sa, og ifølge Thagaard (2013) er dette noe som kan være med på at informantene uttrykker sine meninger mer presist.

Før intervjuene fikk informantene tilsendt et informasjonsskriv (vedlegg 1), og samtykke ble innhentet før intervjuene ble gjennomført. Samtykket ble innhentet digitalt, enten ved at de samtykket i en epost, eller at de skrev under på samtykkeskjemaet og sendte dette tilbake digitalt. Alle informantene fikk også tilbud om å se intervjuguiden før intervjuene, og dette var noe alle informantene ville. Det ble valgt å tilby dette for at de skulle få mulighet til å forberede seg, tenke igjennom og reflektere over hvilke erfaringer og opplevelser de hadde.

Flere av informantene fortalte at de hadde reflektert litt rundt noen av spørsmålene før selve intervjuet. Derfor kom de også med svar som var utfyllende på de aller fleste spørsmålene. Det ble under alle intervjuene brukt en diktafon, noe som var godkjent og avklart på forhånd. Ifølge Thagaard (2013) gir det å bruke diktafon en mulighet for forskeren til å være til stede i intervjuet og konsentrere seg om informanten. En annen fordel ved å bruke diktafon er at man får med seg alt informanten sier på lydopptak. Dersom man skal bruke sitater i resultatdelen vil utsagnene være ordrett på lydfilen (Thagaard, 2013). I og med at intervjuene ble gjennomført via video, ble lyd kvaliteten på diktafonen testet før gjennomføringen av intervjuene. Dette for å sikre at lyd kvaliteten var god nok for å transkribere intervjuene i etterkant.

### **3.5 Transkribering**

Transkriberingsprosessen startet allerede under datainnsamlingen og transkriberingene ble gjort ganske umiddelbart etter intervjuene, enten den samme dagen eller dagen etter intervjuet. Ifølge Nilssen (2012) er det ideelt å transkribere så raskt som mulig etter at intervjuet er gjennomført og aller helst før neste intervju, noe som også ble gjort i dette forskningsprosjektet. Kvale og Brinkmann (2015) poengterer at intervjuene blir strukturert når de blir transkribert, noe som gjør de bedre egnet for analyse, og analysen begynner allerede når intervjuene blir strukturert. Det finnes flere måter å transkribere på og dette forskningsprosjektet valgte å skrive ned ord for ord, men tok ikke med ord som «eh» og «ehm» da disse ordene ikke har betydning for den videre analysen. Transkriberingen ble gjort på bokmål, selv om det var flere ulike dialekter i intervjuene. Etter transkribering hadde forskningsprosjektet et tekstmateriale på 9-10 sider per intervju med de ansatte, og 13-16 sider per intervju med pasientene. Under transkriberingsprosessen ble Word benyttet, men etter at samtlige intervjuer var transkribert ble transkriberingsfilene lastet opp i dataprogrammet Nvivo, som senere ble brukt i analysen.

### **3.6 Analyse**

Analysearbeidet er basert på de transkriberte filene av lydopptakene fra hvert intervju, og det er i dette forskningsprosjektet benyttet en analyse som analyserer meningsinnhold (Johannessen et al., 2016). Det er fire hovedfaser når man benytter seg av en analyse basert på meningsinnhold (Johannessen et al., 2016). Den første fasen er helhetsinntrykk og

sammenfatning av meningsinnhold. Her blir hele datamaterialet lest igjennom av forskeren, og man leter her etter interessante og sentrale temaer. Dette gjøres for at man skal få et helhetsinntrykk og bli kjent med datamaterialet (Johannessen et al., 2016). I denne fasen ble et og et intervju lest gjennom, og underveis i denne prosessen ble hovedtemaer som kom fram i datamaterialet som kunne besvare problemstilling og forskningsspørsmål skrevet ned. I tillegg var det tenkt ut tre hovedtemaer på forhånd av dette arbeidet, som var basert på problemstilling, forskningsspørsmålene og intervjuguidene. Disse hovedtemaene var: fysisk aktivitet og trening, livskvalitet og motivasjon. Det ble også i denne fasen av analysearbeidet gjennomført en meningsfortetting, noe som ifølge Kvale og Brinkmann (2015) handler om å forkorte informantens uttalelser til kortere formuleringer. Nedenfor presenteres et eksempel på meningsfortetting fra datamaterialet:

Utdrag fra samtale med informant	Meningsfortetting
<p><u>Informant:</u> Ja for meg selv ja, egentlig egentrening og individuelt på Pusterommet der da.</p> <p><u>Intervjuer:</u> Ja, du har ikke vært med på noen gruppetimer?</p> <p><u>Informant:</u> Ikke gruppetimer.</p> <p><u>Intervjuer:</u> Nei, er det noe du har valgt selv?</p> <p><u>Informant:</u> Ja mer eller mindre tror jeg. Jeg har fått tilbud om at kanskje jeg skulle prøve meg på en gruppetime, men det har liksom ikke, ja, det har ikke vært noe konkret da, så jeg har nå holdt på å trene for meg selv da, med litt veiledning fra fysioterapeutene og ja.</p>	<p>Trener individuelt, noe han har valgt selv. Fått tilbud om å være med på gruppetime, men det har ikke blitt noe av.</p>

Den andre fasen er koder, kategorier og begreper, og i denne fasen skal man finne meningsbærende elementer i materialet (Johannessen et al., 2016). Johannessen et al., (2016) skriver at det er her forskeren ønsker å skille ut det som er relevant for problemstillingen. I denne delen av analyseprosessen går man gjennom materialet systematisk og tekstelementer som gir kunnskap og informasjon om hovedtemaene blir her identifisert (Johannessen et al., 2016). Ifølge Johannessen et al., (2016) er koding et verktøy som kan hjelpe til med å organisere meningsbærende informasjon (Johannessen et al., 2016). Dette gjør at man kan finne, fjerne og slå sammen tekstdeler som f.eks. knytter seg til samme tema (Johannessen et al., 2016). I denne fasen av analysearbeidet ble hovedtemaene som ble identifiserte i første fase av dette analysearbeidet benyttet. Disse hovedtemaene var: fysisk aktivitet og trening, livskvalitet og motivasjon. Dette var hovedtemaer tenkt ut på forhånd med bakgrunn i problemstilling, forskningsspørsmål og intervjuguidene. I tillegg ble hovedtemaene: fellesskap, trygghet/kunnskap, Pusterommet, psykiske reaksjoner og bivirkninger identifisert i

den første fasen av dette analysearbeidet. I denne delen av analysearbeidet ble Nvivo benyttet. Dette er et dataprogram som kan brukes som et verktøy i analyse av kvalitative data. Som tidligere nevnt, ble de transkriberte filene lastet opp i Nvivo. De kategoriene som hadde blitt identifisert, ble definert i Nvivo og dette var til stor nytte for å sortere utsagn fra informantene i de ulike kategoriene. Dette gjorde at datamaterialet ble oversiktlig. Det ble her definert kategorier for kolorektale kreftpasienter og ansatte hver for seg. Utsagnene som omhandlet det samme temaet ble sortert i kategorier med samme tittel, men pasientenes og ansattes utsagn ble adskilt. Dette ble gjort på bakgrunn av at det i forskningsprosjektet var tenkt at intervjuene med de ansatte skulle fungere for å støtte opp under, en nyansering og bekrefte funn fra de kolorektale kreftpasientene.

I den tredje fasen som er kondensering tar man utgangspunkt i kodingen (Johannessen et al., 2016). Johannessen et al., (2016, s. 176) skriver «*Hensikten er å abstrahere det meningsinnholdet som ligger i de etablerte kodene.*» I denne fasen av analysearbeidet kan man se om ulike kodeord kan slås sammen eller fungere som underkoder i mer generelle koder (Johannessen et al., 2016). Johannessen et al., (2016) poengterer at det er i denne fasen at man som forsker kan velge ut sitater som kan illustrere meninger under de ulike kategoriene. I denne fasen av analysearbeidet ble det en justering av kategoriene. Noen kategorier ble plassert under andre kategorier, mens noen kategorier ble plassert som underkategorier i en av hovedkategoriene. Psykiske reaksjoner ble flyttet til livskvalitet. Bivirkninger, fellesskap og Pusterommet ble underkategorier i hovedkategorien fysisk aktivitet og trening, og trygghet/kunnskap ble flyttet til underkategorien Pusterommet. Videre ble det i denne delen av analysearbeidet valgt ut sitater og avsnitt som skulle vise informantenes meninger under de ulike kategoriene.

Den fjerde og siste fasen er sammenfatning eller rekontekstualisering (Johannessen et al., 2016). Ifølge Johannessen et al., (2016) innebærer denne fasen at man bruker materialet man har til å lage nye begreper og beskrivelser. Johannessen et al., (2016, s. 176) skriver videre «*Forskeren må nå vurdere om inntrykket av hans sammenfattede beskrivelse er i tråd med inntrykket som kommer fram i det opprinnelige materialet han startet med før kodingen.*» I løpet av analyseprosessen har forskeren fått ny kunnskap og dette kan føre til at koder og kategorier må endres (Johannessen et al., 2016). I denne fasen ble hele datamaterialet lest

gjennom på nytt for å se om det var samsvar, noe det tilsynelatende var. Til slutt satt dette forskningsprosjektet igjen med de tre hovedkategoriene som var identifisert fra problemstillingen, forskningsspørsmålene og intervjuguiden. Det var kategoriene: fysisk aktivitet og trening, livskvalitet og motivasjon. I tillegg til at det under hovedkategorien «fysisk aktivitet og trening» er tre underkategorier: bivirkninger, fellesskap og Pusterommet. Det er disse kategoriene som vil utgjøre underavsnittene i resultat og diskusjonsdelen, hvor funnene i kategoriene for de kolorektale kreftpasientene vil bli drøftet og diskutert opp mot relevant teori, tidligere forskning og funnene i de samme kategoriene for de ansatte.

### **3.7 Forskningsetikk**

Som i alle forskningsprosjekt er det også ved kvalitativ forskning etiske hensyn, dilemmaer og betraktninger man må forholde seg til gjennom hele prosessen (Nilssen, 2012). Det ble tidlig klart at dette forskningsprosjektet var meldepliktig. Dette på bakgrunn av at både personopplysninger og helseopplysninger er behandlet i dette forskningsprosjektet. Forskningsprosjektet ble meldt inn til Norsk senter for forskningsdata (NSD) i slutten av september 2020 og godkjent i starten av november 2020 (vedlegg 4). Det ble også anbefalt av NSD å sende inn en fremleggingsvurdering til Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK), som da ville vurdere om prosjektet trengte godkjenning fra dem. I slutten av oktober vedtok REK at dette forskningsprosjekt ikke trengte en godkjenning fra dem (vedlegg 5). Videre var det også andre etiske overveielser som måtte gjøres i dette forskningsprosjektet. Et viktig forskningsetisk prinsipp er prinsippet om konfidensialitet eller anonymitet. Det handler om at informantene i forskningsprosjektet har krav på at all informasjon blir behandlet med konfidensialitet, samt at det også innebærer at informantene må anonymiseres i forskningsprosjektet (Dalen, 2011). Det er sørget for konfidensialitet i dette forskningsprosjektet gjennom at informantene er anonymisert. Informantenes navn er erstattet med fiktive navn som er blitt benyttet både i transkriberingsprosessen og ellers i forskningsprosjektet. Det er også sikret konfidensialitet og anonymitet gjennom sikker oppbevaring av data. Dette er utført ved at datainnsamlingen er lagret i Nord universitets system for «skylagring» (OneDrive). Navnene er som sagt erstattet med fiktive navn og er blitt lagret på en egen navneliste adskilt fra øvrige data. Informert samtykke er et annet forskningsetisk prinsipp som det blir stilt krav om fra personopplysningsloven (Johannessen et al., 2016). Samtykket skal være fritt og informert, noe som vil si at det skal avlegges uten ytre press og informantene skal vite hva det innebærer



å delta i forskningsprosjektet (Thagaard, 2013). Informantene i dette forskningsprosjektet fikk tilsendt et informasjonsskriv med en samtykkeerklæring (vedlegg 1), og samtykket ble innhentet før intervjuene ble gjennomført. Et tredje forskningsetisk prinsipp er at informantene ikke må bli utsatt for skade eller alvorlige belastninger (Nilssen, 2012). I dette forskningsprosjektet er det lite sannsynlig at informantene tar skade av å delta, eller blir utsatt for alvorlige belastninger. Det har ikke blitt gjort noen endringer i rehabiliteringen til informantene i dette forskningsprosjektet. Det har kun blitt utforsket et eksisterende rehabiliteringstilbud og informantenes egne erfaringer, opplevelser og perspektiver på dette.

### **3.8 Forskerens rolle og forforståelse**

I kvalitativ forskning er forskerens rolle som person og forskerens integritet avgjørende for kvaliteten på kunnskapen og for de etiske beslutningene (Kvale & Brinkmann, 2015). I løpet av forskningsprosessen er forskeren nødt til å ta mange valg, og i kvalitativ forskning er det viktigste instrumentet forskeren selv (Nilssen, 2012). Forskeren vil påvirke forskningsprosessen og resultatene på en eller annen måte uavhengig av hvilke forskningsmetoder som benyttes (Malterud, 2011). Det er derfor viktig å være bevisst sin rolle som forsker. Balansegangen mellom å være profesjonell og personlig opplevde jeg som utfordrende i dette forskningsprosjektet. Dette er et tema som kan være sårt og informantene kom med sterke historier. Det å holde seg profesjonell og ikke bli for personlig opplevde jeg som utfordrende. Jeg hadde på forhånd av intervjuene reflektert rundt dette. Jeg var derfor klar over at dette var en utfordring som kunne oppstå, og at jeg kunne oppleve det som vanskelig. Til syvende og sist følte jeg at jeg mestret situasjonen. Jeg ble ikke for personlig, og jeg klarte å forholde meg profesjonell i intervjusituasjonen. Det at jeg hadde reflektert over dette på forhånd hjalp meg, slik at dette ikke ble et stort problem.

Ifølge Johannessen et al., (2016) er det sjeldent at en forsker starter med blanke ark og starter en undersøkelse uten å ha en oppfatning av det man skal undersøke. I kvalitativ forskning er det viktig å være bevisst sin forforståelse, da forforståelsen påvirker både analyse- og tolkningsprosessen (Nilssen, 2012). Sentralt i min forforståelse for det fenomenet som er studert i denne mastergradsoppgaven er min positive oppfatning av dette fenomenet. Før oppstart av dette mastergradsprosjektet var jeg på besøk hos et Pusterom og fikk et innblikk i hvordan de arbeidet. I tillegg til dette har jeg også et familiemedlem som har benyttet seg av

dette tilbudet, og summen av dette har ført til at jeg før oppstart av denne mastergradsoppgaven hadde et positivt syn, samt hadde en forkunnskap om Pusterommet og det å bruke fysisk aktivitet og trening i rehabiliteringen etter en kreftdiagnose. Jeg har under hele prosessen med denne mastergradsoppgaven vært bevisst min rolle som forsker og min forforståelse. Jeg har gjennom hele prosessen prøvd å ha en så nøytral holdning som overhodet mulig. Dette gjelder både under datainnsamlingen og under arbeidet med analyse og tolkningen av datamaterialet. Jeg opplever at min bevissthet rundt dette har ført til at min forforståelse som forsker ikke har påvirket dette forskningsprosjektet negativt.

### **3.9 Forskningens kvalitet**

Johannessen et al., (2016) opererer med fire begrep når de skriver om evalueringen av kvalitative undersøkelser: pålitelighet, troverdighet, overførbarhet og bekreftbarhet. Det er også disse fire begrepene det er valgt å benytte i dette forskningsprosjektet, for å evaluere den kvalitative undersøkelsen.

#### **3.9.1 Pålitelighet (reliabilitet)**

Ifølge Johannessen et al., (2016) er det i kvalitativ forskning lite hensiktsmessig å stille krav om reliabilitet. Det er på grunn av at det vil være umulig for en annen forsker å reprodusere en annen forskers forskning, da forskeren på et eller annet vis vil påvirke prosessen (Johannessen et al., 2016). Johannessen et al., (2016) bruker pålitelighet om begrepet reliabilitet og de poengterer at man kan styrke påliteligheten i en studie ved å gi en detaljert beskrivelse av konteksten (Johannessen et al., 2016). Påliteligheten i dette forskningsprosjektet vil derfor avhenge av forskerens evne til å beskrive hva som har blitt gjort, hvilke valg som er tatt under prosessen og hvorfor disse valgene er tatt. Hvis dette blir gjort på en god og tydelig måte, kan det styrke påliteligheten i forskningsprosjektet.

#### **3.9.2 Troverdighet (intern validitet)**

Johannessen et al., (2016) bruker troverdighet om begrepet intern validitet. Johannessen et al., (2016) hevder at intern validitet omhandler om det er sammenheng mellom det vi undersøker og de dataene man samler inn. Dersom man følger denne definisjonen vil ikke kvalitative studier være valide, da de ikke kan måles ifølge forfatterne (Johannessen et al., 2016). Videre

skriver de «*Validitet i kvalitative undersøkelser dreier seg om i hvilken grad forskerens framgangsmåter og funn på en riktig måte reflekterer formålet med studien og representerer virkeligheten*» (Johannessen et al., 2016, s. 232). Dette forskningsprosjektet var ute etter informantenes egne erfaringer, opplevelser og perspektiver og det er benyttet kvalitativt intervju som metode. Det oppleves at både framgangsmåter og funn reflekterer formålet med prosjektet og representerer virkeligheten. Dette kan styrke troverdigheten i forskningsprosjektet. Troverdigheten i et forskningsprosjekt kan også styrkes hvis resultatene tilbakeføres til informantene for å bekrefte resultatene, eller ved at andre kompetente personer analyserer det samme datamaterialet for å se om de kommer fram til det samme (Johannessen et al., 2016). Dette er ikke gjennomført i dette forskningsprosjektet, noe som kan være med å svekke troverdigheten.

### **3.9.3 Overførbarhet (ekstern validitet)**

Johannessen et al., (2016) bruker overførbarhet om begrepet ekstern validitet. Overførbarhet handler om resultater fra et forskningsprosjekt kan overføres til andre situasjoner (Johannessen et al., 2016). Overførbarheten til et forskningsprosjekt omhandler om prosjektet lykkes i å etablere beskrivelser, begreper, fortolkninger og forklaringer som ikke bare er nyttige for det som blir studert, men også på andre områder (Johannessen et al., 2016). Resultater og funn fra et utvalg på fire kolorektale kreftpasienter og tre ansatte ved ulike Pusterom og Aktiv mot kreft, vil ikke være representativt for alle kolorektale kreftpasienter. Det blir derfor vanskelig å generalisere funnene i dette forskningsprosjektet. Det vurderes allikevel til at dette forskningsprosjektet kan ha verdifull kunnskap, relevans og overføringsverdi til flere enn bare de som er involvert i dette prosjektet. Andre kreftpasienter og de som er tilknyttet denne gruppen mennesker kan se verdien av kunnskapen, relevansen og overføringsverdien i forskningsprosjektet. Andre pasienter med andre sykdommer, og personer som er tilknyttet disse menneskene, samt fagpersoner eller privatpersoner som finner dette temaet interessant, kan også se verdien av kunnskapen, relevansen og overføringsverdien.

### **3.9.4 Bekreftbarhet (objektivitet)**

Bekreftbarhet skal sikre at funnene i en studie er et resultat av forskningen og ikke et resultat av forskerens subjektive holdninger (Johannessen et al., 2016). Johannessen et al., (2016, s.

234) skriver «*Begrepet viser til i hvilken grad resultatene fra den kvalitative undersøkelsen kan bekreftes av andre forskere gjennom tilsvarende undersøkelser.*» For å sikre best mulig bekreftbarhet i en undersøkelse finnes det flere ulike strategier (Johannessen et al., 2016). En strategi for dette er at forskeren beskriver alle beslutningene i hele forskningsprosessen, slik at den som leser kan få vurdere disse (Johannessen et al., 2016). Det vil her være viktig å være selvkritisk til hvordan forskningsprosjektet er gjennomført, samt skrive om tidligere erfaringer, skjevheter eller avvik, fordommer og oppfatninger som kan ha påvirket både tolkningen og tilnærmingen i prosjektet (Johannessen et al., 2016). I dette forskningsprosjektet er det sikret best mulig bekreftbarhet ved å beskrive valg som er tatt gjennom hele prosessen, samt at det har vært åpenhet om forskerens tidligere erfaringer, forforståelse og oppfatninger for dette temaet. Johannessen et al., (2016) hevder videre at bekreftbarhet også kan styrkes hvis forskeren vurderer om tolkningen støttes av annen litteratur eller om tolkningen støttes av informantene i forskningsprosjektet (Johannessen et al., 2016). I dette forskningsprosjektet støttes flere av tolkningene av annen litteratur, og flere av tolkningene fra datamaterialet for de kolorektale kreftpasientene støttes av datamaterialet for de ansatte. Dette kan være med på å styrke bekreftbarheten i forskningsprosjektet.

## **4.0 Resultat og diskusjon**

I det følgende kapitlet vil dette forskningsprosjektets funn og resultater bli presentert. Funnene i kategoriene for de kolorektale kreftpasientene vil i dette kapitlet bli drøftet og diskutert opp mot relevant teori, tidligere forskning og funnene i de samme kategoriene for de ansatte. Kapitlet starter med en presentasjon av informantene under deres fiktive navn for å gi leseren et bilde av informantene i dette forskningsprosjektet. Deretter vil funnene og resultatene bli drøftet og diskutert under følgende kategorier: Fysisk aktivitet og trening med underkategoriene: bivirkninger, fellesskap og Pusterommet, samt kategoriene livskvalitet og motivasjon. Avslutningsvis i hver kategori vil det foreligge et sammendrag for hvert av forskningsspørsmålene.

### **4.1 Presentasjon av informantene**

Heidi, Randi og Kamilla er alle tre ansatte ved et Pusterom eller i Aktiv mot kreft. Randi og Kamilla er fysioterapeuter på hvert sitt Pusterom, mens Heidi jobber i Aktiv mot kreft.

Lene er en kvinne på 46 år, som har tykktarmskreft med spredning. Hun ble operert for kreften i februar 2020. Hun har også fått antistoffbehandling og cellegift. I november 2020 får hun fortsatt cellegift. Lene har benyttet seg av Pusterommet aktivt siden mai 2020. Der trener hun tre dager i uka. To av dagene er gruppetreningstimer og en dag er egentrening. Hun går også turer i tillegg til treningen på Pusterommet. Hun har ikke trent noe spesielt før kreftdiagnosen, men alltid vært glad i å gå tur. Hun gikk også mye turer før kreftdiagnosen.

Mona er en kvinne på 69 år, som ble operert for tykktarmskreft i april 2019. Hun fikk også cellegift fra mai 2019 til oktober 2019. På grunn av psykiske årsaker startet ikke Mona opp på Pusterommet før januar 2020. Siden da har hun benyttet seg aktivt av Pusterommet, men på grunn av Covid-19 ble Pusterommene nedstengt i mars 2020. Det ble derfor en pause fra mars 2020 til august 2020. Fra januar til mars trente Mona på Pusterommet to ganger i uka, og da var det gruppetrening. Fra august har Mona vært på Pusterommet en gang i uka og da har hun hatt individuell egentrening. Mye av årsaken til at det har gått fra to ganger i uka til en gang er Covid-19 og restriksjonene denne pandemien har ført med seg. Mona har også hatt en avtale med fysioterapeuten på Pusterommet om at hvis det var en ledig plass, så ringte de henne så

kunne hun komme og trene ekstra. Mona driver ikke med fysisk aktivitet og trening utenom Pusterommet, men før kreftdiagnosen trente hun to ganger i uka på et treningssenter.

Jonas er en mann på 67 år. Han ble operert for tykktarmskreft rundt juletid 2019. Jonas startet også med cellegiftbehandling etter operasjonen, men fikk alvorlige komplikasjoner av cellegiften og måtte derfor slutte med denne behandlingen. På grunn av Covid-19 startet ikke Jonas på Pusterommet før i starten av august 2020, men har aktivt benyttet seg av Pusterommet siden da. Der er han med på gruppetrening en gang i uka. I tillegg til trening på Pusterommet går også Jonas en del turer. Jonas trente ikke noe før kreftdiagnosen, men var flink til å gå turer. Jonas var veldig aktiv i idrett til han var 45 år, men på grunn av en skade i ryggen har det etter dette vært lite trening.

Tore er en mann på 53 år, som har tykktarmskreft med spredning og ble operert i juli 2020. Tore hadde en uke med intensiv stråling mot svulsten i tarmen og tre måneder med cellegift før operasjonen. Han har også fått cellegiftbehandling etter operasjonen. Tore startet på Pusterommet i august 2020 og har trent der individuelt to ganger i uka. Det var også Covid-19 som gjorde at Tore ikke startet på Pusterommet før i august 2020. I tillegg til treningen på Pusterommet går Tore også turer. Tore trente ikke noe før kreftdiagnosen, men det hendte at han var ute på noen søndagsturer.

## **4.2 Fysisk aktivitet og trening**

### **4.2.1 Bivirkninger**

Informantene har ulike erfaringer med bivirkninger fra kreftsykdommen og kreftbehandlingen. De har også ulike erfaringer med hvordan fysisk aktivitet og trening har påvirket disse bivirkningene. Nedenfor skal vi se nærmere på dette. Lene (46 år) forteller at hun har noen bivirkninger fra behandlingen. Hun forteller at hun blir veldig sliten noen dager etter hun har fått cellegiften. Hun må da ta det med ro i noen dager. Lene (46 år) forteller også om hudrelaterte problemer knyttet til den antistoffbehandlingen hun har fått. Hun sier også at hun sliter med litt prikking og at hun ikke har helt følelsene i fingertuppene. En dialog med Lene (46 år) utdyper hennes tanker rundt hvordan fysisk aktivitet og trening påvirker bivirkningene.

**Intervjuer:** «Nei, men tror du at de bivirkningene hadde vært verre hvis du ikke hadde vært i fysisk aktivitet og trent?»

**Lene (46 år):** «Vet du hva, det tror jeg helt sikkert at jeg hadde hatt verre bivirkninger, det er jeg helt sikker på. Å at kanskje egentlig ikke at bivirkningene hadde vært verre, men at jeg hadde fokusert mye mer på det, og at jeg ikke hadde klart å legge, for sånn som nå så tenker jeg jo en del på det, men så er jeg ute ikke sant, også når jeg er aktiv, også jeg føler jo at jeg er i god form da, så jo bedre form man er i jo bedre takler man vel å sånne bivirkninger. Så ja absolutt det tror jeg, jeg tror absolutt at jeg hadde, at jeg hadde vært dårligere på en måte da, hvis jeg ikke hadde vært på Pusterommet, eller vært i fysisk aktivitet.»

Mona (69 år) har også slitt med noen bivirkninger etter cellegiftbehandlingen. Hun forteller at hun mistet smaken, men at den kom raskt tilbake. Hun forteller også at fingrene og føttene hennes tåler kjølig luft ganske dårlig, samtidig som hun også sliter med prikking i fingrene og føttene. Mona (69 år) forteller at det var så ille at hun ikke fikk til å ta på seg øredobber selv, eller legge tabletter i dosetten, men at det har blitt bedre. Balansen er også et problem for Mona (69 år), men dette har også blitt bedre. I likhet med Lene (46 år) sier også Mona (69 år) at trening hjelper mye mot bivirkningene. Når hun trener merker hun ikke noe til disse plagene. Jonas (67 år) måtte slutte med cellegiftbehandlingen på grunn av alvorlige komplikasjoner, og forteller at han ikke sliter med noen bivirkninger etter behandlingen han fikk for kreftdiagnosen. Eneste han nevner er at han under cellegiftbehandlingen fikk restlesslegs, men at dette gikk over etter et døgn. Han har ikke merket noe av dette etter han sluttet på cellegiftbehandlingen. Han nevner også at avføringen er litt opp og ned, men når dette blir et problem så har han noen midler han kan regulere dette med. Han sier selv at han tror at treningen har hjulpet slik at han ikke sliter med noen bivirkninger av behandlingen. Tore (53 år) forteller at han har hatt noen bivirkninger fra cellegiftkurene, og han nevner at han sliter med nevropati som følge av cellegiftbehandlingen. Tore (53 år) var igjennom to cellegiftkurer og under den første cellegiftkuren trente han ikke, men under den andre trente han. Det må nevnes at det var to ulike cellegiftkurer, men Tore (53 år) følte at den andre cellegiftkuren gikk mye lettere. Tore (53 år) forteller også at han ikke føler treningen hjelper mot nevropatien, men han sier at han for det meste har trent under cellegiftbehandling. Han

nevner også at nevropatien under føttene er verst, og at han trener for å stimulere nervecellene under føttene.

Nevropati kjennetegnes ved prikking og nummenhet i fingre og tær, smerter og endret følelse under fotbladene, samtidig som det kan føre til problemer med finmotorikken (Vandraas & Brabrand, 2020). Det er mye som tyder på at tre av informantene i dette forskningsprosjektet, i mindre eller større grad, sliter med nevropati. Som vi vet er nevropati en kjent bivirkning som kan komme som følge av enkelte typer cellegift (Vandraas & Brabrand, 2020). I tillegg til nevropatien er det også noen andre bivirkninger som har preget noen av informantene. Både Mona (69 år) og Lene (46 år) forteller at trening hjelper på bivirkningene da de under trening ikke tenker på disse plagene. Tore (53 år) derimot føler ikke at trening hjelper på nevropatien. Ifølge Randi kan trening redusere bivirkninger både under og etter behandling, og det kan også redusere seneffektene etterpå. Randi forteller også at trening ikke hjelper på nevropati. Hun sier treningen ikke hjelper mot tilhelningen av nevropatien. Nevropatien går ikke raskere tilbake, men trening kan hjelpe på symptomene for nevropati. Randi poengterer også at noen føler treningen hjelper, mens andre får mer nevropati av treningen. Årsaken til dette er at vi er forskjellige. Dette kan vi også kjenne igjen fra det informantene sier her. Mona (69 år) og Lene (46 år) føler at treningen hjelper da de ikke tenker på disse plagene, mens Tore (53 år) opplever at treningen ikke hjelper. Om det faktisk hjelper på symptomene for Mona (69 år) og Lene (46 år), eller om de bare ikke tenker på symptomene når de trener er vanskelig å si, men ifølge Kreftforeningen (2021a) opplever noen at fysioterapibehandling kan lindre nevropati. De nevner eksempler på dette: trening, styrketrening, muskeltøyninger og balanseøvelser (Kreftforeningen, 2021a). Selv om trening bare kan virke symptomlindrende på nevropati forteller Randi at det viser seg at trening kan redusere andre bivirkninger, både under og etter behandling. Det kan også redusere seneffektene etterpå. Dette kjenner vi også igjen fra Kreftforeningen (2020a), Kreftlex (u.å.a) og Oslo Economics (2018) som også hevder at fysisk aktivitet kan være med å redusere bivirkninger som følge av kreftsykdommen og behandlingen. Mona (69 år) forteller at hun også sliter med balansen, men at dette også har blitt bedre. Her tyder det kanskje på at treningen har hjulpet mot dette. Jonas (67 år) forteller også at han tror at bivirkningene hadde vært verre hvis han ikke hadde trent, og siden det viser seg at fysisk aktivitet og trening kan hjelpe mot bivirkninger som følge av kreft (Kreftforeningen, 2020a; Kreftlex, u.å.a; Oslo Economics, 2018) kan dette stemme. En annen mulig forklaring på at Jonas (67 år) ikke sliter med bivirkninger er at han



måtte slutte på cellegift på grunn av alvorlige komplikasjoner. Ut ifra dette kan vi se at informantene har ulike erfaringer med hvordan den fysiske aktiviteten og treningen, som en del av rehabiliteringen, har påvirket bivirkningene som har oppstått som følge av kreftsykdommen og behandlingen.

#### 4.2.2 Fellesskap

På Pusterommet har man ulike muligheter når det kommer til trening. Det finnes ulike gruppetreningstilbud og man kan også få et individuelt treningsprogram, som kan utføres alene med veiledning fra de ansatte. Lene (46 år) trener både individuelt og er med på gruppetimene. Et sitat fra Lene (46 år) viser hvilken av treningsformene hun foretrekker.

*Lene (46 år): «Nei altså, jeg foretrekker jo kanskje gruppetimene da, jeg synes jo det er veldig, jeg er jo en sosial person liksom, så jeg synes jo det er veldig koselig, og ja det er morsomt og være med på [...].»*

Når Jonas (67 år) er på Pusterommet for å trene, er han med på gruppetimer. Han sier han er glad i lagidrett og gjerne vil trene sammen med andre. Jonas (67 år) har vært ivrig supporter for et fotballag i mange år og vært veldig involvert i denne fotballklubben. Han sammenligner fellesskapet på Pusterommet med fellesskapet i en idrettsklubb, noe vi kan se nedenfor.

*Jonas (67 år): «[...], og det er også et slags fellesskap da, hvor jeg møter likesinnede som har samme interesse, sånn er også Pusterommet da. Vi som går der vi går der fordi og vi gjør det frivillig, vi har ikke blitt tvunget til det, vi gjør det frivillig for å prøve å bli i bedre form, og det er klart da møter du likesinnede folk som tenker veldig mye likt som deg, og som jeg sa i stad utveksler også erfaringer [...].»*

Mona (69 år) forteller at hun liker de individuelle treningene best. Dette begrunner hun med at hun synes gruppetreningen ble for lett. Hun sier gruppetreningene var fantastiske i starten, men at de ble for lette når hun begynte å komme i form. Dette gjør ikke at hun setter mindre pris på fellesskapet. Mona (69 år) forteller at fellesskapet har betydd mye for henne. Tore (53

år) forteller også at han trener individuelt og at dette er noe han har valgt selv. Han sier at han har fått tilbud om å prøve seg på en gruppetime, men at det aldri har blitt noe av. Selv om Tore (53 år) trener individuelt, har han også kjent litt på et felleskap på Pusterommet. Han forteller at han har truffet en person som trener en halvtime før han, som han har pratet og fått en veldig god tone med. Han sier at det har betydd litt for han, men at restriksjonene som følge av Covid-19 har ødelagt litt for det sosiale på Pusterommet.

De ansatte, Heidi, Kamilla og Randi, poengterer også viktigheten med fellesskapet på Pusterommet, og det at du kan møte andre i samme situasjon. Randi forteller også at det å ha noe å gå til, ha et felleskap og ha forståelse rundt seg er veldig viktig når man får en kreftdiagnose. Det å få en kreftdiagnose og være under behandling er for veldig mange veldig traumatisk og tøft. I denne situasjonen kan Pusterommet være en viktig bidragsyter. Heidi forteller at egentreningen er kjempefin i forhold til at man da kan komme på Pusterommet når det passer seg. Man får da et eget oppsatt treningsprogram som er tilrettelagt for akkurat deg. Hun poengterer også at gruppetreningene er fine da det er sosialt, skaper samhold og mye latter. Det blir et deilig pusterom fra sykehushverdagen. Det Jonas (67 år) forteller om å møte likesinnede folk, er også noe Dahl (2019) poengterer. Mange opplever støtte og lettelse ved å møte og snakke med andre som er i samme situasjon (Dahl, 2019). Rapporten fra Oslo Economics (2018) poengterer også nettopp dette. Det å trene i grupper kan være med å opprettholde et sosialt nettverk og samhold med andre i tilsvarende situasjon (Oslo Economics, 2018). I tillegg påpeker også Helsenorger (2021) at fysisk aktivitet kan gi sosialt fellesskap. Det kan virke som at dette fellesskapet og samholdet har blitt viktig for tre av informantene. Som vi også kan se her, har informantene ulike erfaringer når det kommer til fysisk aktivitet og trening. Noen av informantene har erfart at den fysiske aktiviteten og treningen, som en del av rehabiliteringen, har ført til et fellesskap som har blitt viktig. Det er imidlertid noe Tore (53 år) ikke har erfart i like stor grad.

#### **4.2.3 Pusterommet**

For Lene (46 år) har Pusterommet, de ansatte der, fysisk aktivitet og trening betydd mye. Hun forteller at det er der hun får sosial kontakt med andre i sammen situasjon, og i sitatet under delte Lene (46 år) noen av sine tanker.

**Lene (46 år):** «[...], så det har en stor betydning for min omgang med andre kreftpasienter da, og der kan man prate og selvfølgelig med fysioterapeuten og ikke sant, vi prater jo masse med henne, så det blir en sånn der, hun er der, det er nesten litt sånn psykolog og ikke sant, at jeg får liksom både fysisk og mental trening der.»

I likhet med Lene (46 år) forteller også Mona (69 år) og Jonas (67 år) at Pusterommet har betydd mye for dem. I sitatene under kan man se Mona (69 år) og Jonas (67 år) sine tanker rundt dette.

**Mona (69 år):** «[...], de er bestandig blide og veldig villige til å hjelpe absolutt alle, så det er helt fantastisk. Når du kommer inn og treffer sånne folk, da er det nesten som i himmelen, det er det viktigste. Også når du treffer andre mennesker som er der, og har samme problemer og du ser at de er, de virker så veldig fornøyde og veldig glad når de er der også. Alle er faktisk veldig fornøyde når du snakker med dem, kontakten oss imellom, og mellom oss og fysioterapeutene er nesten som nærmeste venner, det betyr veldig mye.»

**Jonas (67 år):** «Nei altså, det er som jeg sa i stad det er en sånn gjeng som er blitt gode venner nesten, du føler det sånn liksom. Og de er veldig sånn imøtekommende, støttende, trøstende, du føler at du blir tatt vare på. Randi er veldig flink fordi at jeg sliter med en skulder som jeg har betennelse i, hun er veldig flink til å passe på at jeg ikke gjør øvelser som gjør den skuldra verre, da gir hun meg alternative ting jeg kan gjøre eller at jeg tar 2 minutter timeout, [...].»

Mona (69 år) og Jonas (67 år) ga her uttrykk for at de anser personene de har møtt på Pusterommet som venner. Jonas (67 år) forteller også at han ikke har vært i så god form som nå på flere år. Han sier han har hatt fantastisk nytte av Pusterommet. Tore (53 år) gir også uttrykk for at Pusterommet har betydd veldig mye for han. Han poengterer at han har fått hjelp til å komme i gang med treningen og føler at treningen har vært bra for han. Han har blitt i bedre form, og det at han har taklet å trene er av betydning for han.

Vi ser igjen hvordan tre av informantene drar fram fellesskapet som en viktig faktor når de forteller hva Pusterommet, de ansatte og fysisk aktivitet og trening har betydd for dem. Som diskutert tidligere tyder det kanskje derfor på at fellesskapet som blir skapt under treningen på Pusterommet er veldig viktig for noen av informantene. Jonas (67 år) poengterer også hvordan Randi tilpasser treningen ut ifra hans situasjon. Det blir også poengtert av Heidi. Hun forteller at en viktig faktor på Pusterommene, som også skiller Pusterommet fra et vanlig treningscenter, er den tilpassede treningen med en trener som har kunnskap om kreft. De kan tilpasse treningen til hver enkeltes sykdom og situasjon. Betennelsen Jonas (67 år) har i skulderen er kanskje ikke nødvendigvis knyttet til kreftsykdommen og behandlingen av den. Derfor viser kanskje sitatet fra han ekstra tydelig at det blir tatt hensyn og tilrettelagt. Tore (53 år) har en annen oppfatning enn fellesskapet når han snakker om viktigheten av Pusterommet, de ansatte, fysisk aktivitet og trening. Han vektlegger selve treningen, dette med å komme i gang med trening og følelsen av at trening er bra for han, og det å bli i bedre form. Vi ser med dette at ikke alle informantene har like erfaringer og preferanser på hva som er viktig, noe som også er ganske naturlig da vi er forskjellige. Tore (53 år) er også den eneste som ikke har vært med på gruppetimer, og Covid-19 har ført til strenge restriksjoner. Dette har kanskje ført til at det kan være vanskelig å oppleve samhold om man ikke er med på gruppetrening. Derfor har kanskje ikke Tore (53 år) kjent på det samme fellesskapet som de andre informantene. Dette er også noe han påpeker selv. Vi vet at fysisk aktivitet under og etter en kreftsykdom kan være med å bedre både fysisk og psykisk funksjon hos kreftpasienter og kreftoverlevende (Oslo Economics, 2018). Kamilla påpeker også at Pusterommet hjelper til med å opprettholde og øke fysisk funksjon, samt det psykiske aspektet med mestring. Det kan virke som det er det Tore (53 år) vektlegger når han forteller om sine erfaringer.

Både Tore (53 år) og Lene (46 år) sier at de var litt redde for å starte med treningen etter operasjonene, og påpeker at det at det hadde stor betydning for denne redselen at det var en fysioterapeut der som hadde kunnskap om trening. Sitatet under viser Lenes tanker rundt dette.

***Lene (46 år):** «Så det, så jeg tenker at det første liksom, det som var bra det var jo at det var en fysioterapeut der ikke sant, som kunne si meg litt. For det jeg savna etter operasjonen det var jo, jeg hadde jo stomi ikke sant, og fikk vite at veldig mange får*

*brokk, jeg tror at 50% av de som får den operasjonen som jeg hadde, får brokk. Og da så jeg for meg sånne mennesker ikke sant, med en sånn kjempestor håndball omtrent ikke sant på magen, ikke det at jeg er veldig forfengelig det er jeg ikke, men jeg bare så på en måte at det var i hvert fall det siste jeg ville ha. Det var nok med den posen som henger der liksom, så det var kjempebra å komme på, for jeg var livredd da for å gjøre mageøvelser ikke sant, fordi at det, det hadde jeg jo fått greie på at det skulle man være veldig forsiktig med i opptreningen og sånn. Også kom jeg på Pusterommet også sier fysioterapeuten «Ja, men nå har det jo gått 2,5 nesten 3 måneder, det er ikke noe problem med noen mageøvelser her nå». Også fikk jeg liksom veldig god hjelp da til å finne de øvelsene som var viktige i starten der, og da var det jo. [...]. Så mitt møte med Pusterommet og fysisk aktivitet etter at jeg fikk den kreftsykdommen, det var jo bare positivt, jeg gikk jo ut igjen ifra Pusterommet og synes at yes dette her er virkelig bra, så ja.»*

Tore (53 år) har også gjort seg noen refleksjoner rundt dette, og det kan vi se i dialogen under.

**Intervjuer:** «Ja, men gjør det at du føler deg tryggere, at du vet at de har den kunnskapen?»

**Tore (53 år):** «Ja det, for da, her er det bare å stå på, kjør på, også gjør jeg nå det da. Og jeg føler at det ikke er noe ubehag med det heller da, at jeg tåler det, så.»

**Intervjuer:** «Ja, for var du noe redd etter operasjonene for å være i fysisk aktivitet? Med tanke på såret og sånne ting.»

**Tore (53 år):** «Litt da, jeg var litt sånn at, nå hadde jeg noen å 40 sting i mageområdet, og jeg var redd at, men det har gått bra da, og når du føler at det går bra så forsvinner jo redselen og gjør det. Så det, for øvelsene var jo, jeg har ikke hatt noen direkte mageøvelser, men jeg har fått noen øvelser som stimulere magemusklene indirekte på en måte da, så jeg har jo egentlig tatt, det er jo de store muskelgruppene jeg har holdt på og trent da.»

Det Lene (46 år) og Tore (53 år) forteller her gjelder ikke bare de to. Kamilla forteller også at jevnt over er folk ganske redde for å begynne å trene etter de har hatt en stor operasjon i magen. Kamilla sier at operasjonssåret gjør at mange er redde for hvor mye de kan belaste magen. Det er mange som ikke får med seg at det er de tre første månedene du skal være forsiktig. Kamilla forteller i likhet med Lene (46 år) at det er mange som er redd for brokk. Randi bekrefter også dette. Hun forteller at kolorektale kreftpasienter som kommer dit med et ganske stort snitt i magen, og kanskje også en stomi gjerne er mer forsiktig enn de trenger å være. Både Kamilla og Randi påpeker at det er viktig at disse pasientene blir trygge på at det de gjør ikke skader dem. Noe også både Lene (46 år) og Tore (53 år) nevnte var viktig for dem.

Tore (53 år) snakker også om en redsel i forbindelse med pandemien da han plutselig var i risikozonen. Derfor har han unngått mange områder, som f.eks. treningscenter. Han forteller også om en trygghet ved å trene på Pusterommet i en slik tid, og sitatet under formidler hans tanker rundt dette.

***Tore (53 år):** «Ja, det har vært veldig greit med Pusterommet for der, i begynnelsen så var det kun lov til en person innpå det treningsrommet i gangen, så gikk jo de to første månedene og var der helt alene da, og det var veldig trygt og jeg spritet etter meg og det kom folk og spritet apparatene etter meg igjen og da, jeg følte det veldig trygt sånn nedpå der da. Men nå er det åpnet opp sånn at vi kan være to samtidig innpå det der treningsrommet da, men fremdeles så følger vi smittevernreglene veldig nøye da, så det er trygt og godt sånn og trene nedpå der da i den tida her da.»*

Det Tore (53 år) forteller her om at han følte seg trygg på grunn av at det ble vasket og holdt rent, er også noe Randi poengterer. Dette gjelder ikke bare under Covid-19, men også ellers. Det er mange som trener på Pusterommet som har et redusert immunforsvar. De føler seg trygge på Pusterommet da de vet at de vasker og holder det rent. Det de to informantene har erfart og forteller her, er også å kjenne igjen fra rapporten utarbeidet av Oslo Economics. Informanter i denne rapporten forteller også at de ikke kunne tenke seg å trene på et vanlig treningscenter under behandlingen. De begrunner dette med at de ville følt seg utrygge og

utilpasse med å trene i et miljø som ikke er tilpasset sykdommen (Oslo Economics, 2018). Kamilla forteller også at merkevaren deres er nettopp det; kreftpasienter kan trene på Pusterommet i ganske trygge omgivelser med god veiledning. Det er dette som skiller Pusterommet fra et treningssenter, nemlig at de har kompetanse på trening og kreft. Heidi poengterer også dette som en viktig faktor ved Pusterommet; den tilpassede treningen med en trener som har kunnskap om kreft, og at det er trening som er tilpasset din sykdom og din situasjon. Igjen kan vi se at informantene har ulike erfaringer når det kommer til den fysiske aktiviteten og treningen som en del av rehabiliteringen.

Når det kommer til hvilke måter Pusterommet har hjulpet informantene i rehabiliteringen etter kreftdiagnosen, kan det virke som at informantene i dette forskningsprosjektet også her vektlegger ulike momenter. Lene (46 år) sine refleksjoner rundt dette kan vi se i sitatet under.

*Lene (46 år): «Nei, men det er jo det, jeg tenker jo at når jeg snakker om det fysiske og mentale henger så sammen, så er i hvert fall det en ting. Nei jeg føler at jeg kommer meg mye mer mentalt da, opp av grøfta, som man tross alt er i ikke sant, verden raser jo fullstendig sammen. Du svartmaler ekstremt mye i starten, jeg så jo for meg at jeg skulle bli fraktet på en sykeseng inn i konfirmasjonen til min eldste datter som vi skulle ha på våren der ikke sant, jeg så jo liksom for meg sånne senarioer da. Og det tror jeg dette har hjulpet meg veldig altså, til å liksom komme meg opp og ut, og se at det, ja jeg kan jo leve kjempebra selv om jeg har kreft.»*

Lene (46 år) påpeker også det sosiale på Pusterommet, at det er sosialt og et sted som man kan møte andre. Hun mener at det er nesten like viktig som treningsutbytte. Hun sier at dette gjør det mye mer motiverende å fortsette og mener at dette er et aspekt som absolutt ikke skal undervurderes. I tillegg til at hun også snakker om det fysiske og det å komme seg i form. Mona (69 år) forteller at Pusterommet har hjulpet henne med det fysiske. I likhet med Lene (46 år) påpeker også Mona (69 år) det sosiale som en viktig faktor når hun reflekterer rundt hvilke måter Pusterommet har hjulpet henne i rehabiliteringen etter kreftdiagnosen. Hun sier det har betydd mye å treffe andre i samme situasjon, det å se at hun ikke er alene og det å snakke med andre i samme i situasjon. Hun påpeker at når hun så andre i samme situasjon

være blide og fornøyde, så tenkte hun at hun kanskje ikke nødvendigvis må være engstelig og stresset, og at det nesten var som medisin. Mona (69 år) påpeker også at det å se at noen er glade og fornøyde påvirker andre, og at man kan se at de som er på Pusterommet påvirker hverandre på en positiv måte. Jonas (67 år) og Tore (53 år) har litt andre refleksjoner rundt dette temaet, noe vi kan se i sitatene under.

**Jonas (67 år):** «Nei altså som sagt så har jeg jo kommet meg veldig fort, jeg sier jo ofte at hadde noen fortalt meg når kona mi måtte trille meg ut fra sykehuset og bort til bilen for ja drøyt halvt år siden, og hadde noen sagt til meg da at jeg skal være der jeg er nå, så hadde jeg bare ledd, jeg hadde ikke trodd de et sekund. Nå var jeg vel ganske flink selv til å gå mye turer når jeg begynte å bli bedre da, så allerede i mai måned så følte jeg meg i atskillelig bedre form, men Pusterommet har jo gjort at jeg har tatt et kvantesprang videre da, jeg hadde jo ikke vært der jeg er nå uten Pusterommet, langt derifra.»

**Tore (53 år):** «Det er at det har hjulpet meg til å komme tilbake i en form som, eller en normal form da, daglig aktivitet da kan du si, vil jeg føle at det har hjulpet meg på mye mer da. At jeg kom meg, ja at jeg kom meg raskere tilbake til hverdagen på en måte. Så jeg regner med at hadde jeg ikke hatt Pusterommet å trene med så hadde det tatt mye lengre tid, og følt meg, og hadde kanskje vært mere redd for å utfordre kroppen og da, altså at du hadde tatt mye mer hensyn til at dette kan sikkert bli ondt, dette kan helt sikkert, trenger ikke å være bra, og at jeg kjenner at det blir ondt i operasjonsår og den biten der da. Men der har jeg fått en trygghet fra fysioterapeut om at det de har lagt opp, det er trygt og godt for den operasjonen jeg har vært igjennom.»

Tore (53 år) sier også:

**Tore (53 år):** «Så jeg har fått en veldig til trygghet i den biten av rehabiliteringen og ja. Som gjør at jeg føler at jeg har kommet meg veldig sterkt, og føler meg som sagt i bedre form nå da enn før operasjonen og før jeg ble syk og på en måte, som gir mer smak til videre trening.»



Som vi kan se vektlegger informantene forskjellige momenter når de reflekterer rundt hvordan Pusterommet har hjulpet dem i rehabiliteringen etter kreftdiagnosen. Allikevel poengterer alle at Pusterommet har hjulpet dem til å komme i form igjen. Alle påpeker også at de ikke tror at de ville vært i så god form, som de er i nå, hvis det ikke hadde vært for Pusterommet. Lene (46 år) påpeker at Pusterommet har hjulpet henne mye mentalt med å komme seg ut av grøfta som hun selv sier. Hun påpeker også at Pusterommet har hjulpet henne med å komme seg opp og ut, og det at hun selv kan se at hun kan ha et godt liv selv om hun har kreft. Heidi poengterer også at Pusterommet kan bidra til at man kanskje ser litt lysere på livet. Det sosiale ved Pusterommet er også noe Lene (46 år) trekker frem. Hun ser på Pusterommet som et sted hvor hun kan møte andre i samme situasjon, og mener det sosiale er nesten like viktig som selve treningsutbyttet. I likhet med Lene (46 år) trekker også Mona (69 år) det sosiale frem som et viktig aspekt. Det å treffe andre i samme situasjon har hjulpet Mona (69 år) i rehabiliteringen. Hun forteller også at Pusterommet har hjulpet henne med det fysiske. Jonas (67 år) vektlegger den delen med å komme seg igjen når han reflekterer rundt dette. Han påpeker at Pusterommet har hjulpet ham til å ta et kvantesprang videre, og at han ikke ville vært der han er i dag uten Pusterommet. Tore (53 år) påpeker også det med å komme seg i form igjen, og sier han regner med at det hadde tatt mye lengre tid uten Pusterommet. Tore (53 år) vektlegger også trygghet når han reflekterer rundt dette. Trygghet i form av at det er trygt å trene slik som han gjør, selv etter den operasjonen han hadde.

Som vi kan se har informantene ulike erfaringer med fysisk aktivitet og trening som en del av rehabiliteringen etter kreftdiagnosen. Når det kommer til hvordan fysisk aktivitet og trening påvirket bivirkningene hos informantene var det delte erfaringer. To av informantene opplevde at trening hjalp mot bivirkningene, samtidig som en informant opplevde at det ikke hjalp på nevropatien. Den siste informanten slet ikke med bivirkninger. Om dette skyldes at han måtte slutte med cellegift, eller om treningen har noe å si her er vanskelig å vite. Erfaringene rundt fellesskapet som har blitt skapt under fysisk aktivitet og trening på Pusterommet er også delte. Mye tyder på at fellesskapet ble viktig for tre av informantene, mens det for den siste informanten ikke har blitt opplevd som like viktig. Denne informanten har ikke deltatt på gruppetrening og Covid-19 har nok ødelagt litt for fellesskapet for hans del. To av informantene har også erfart en trygghet ved å trene på Pusterommet. De to var redde for å starte med treningen etter operasjonene, men med hjelp fra fysioterapeuter med kunnskap om trening og kolorektal kreft, har de opplevd at det ikke var noe problem med

trening så lenge den var tilpasset deres situasjon og sykdom. En av informantene hadde også en redsel i forbindelse med Covid-19 og at han plutselig var i risikosonene. Han erfarte imidlertid en trygghet i å trene på Pusterommet da han var trygg på deres vaskerutiner og hygienetiltak. Alle informantene erfarte at treningen har vært bra for dem og at de har blitt i bedre form. Dette har hjulpet dem i form av å orke mere og få større overskudd og mer energi. Den positive erfaringen med fysisk aktivitet og trening, som en del av rehabiliteringen etter den kolorektale kreftdiagnosen, er noe alle informantene deler. Selv om informantene har ulike erfaringer var det ingen av informantene som uttrykte noe form for negativitet rettet mot fysisk aktivitet og trening. Ut ifra disse funnene kan man oppsummere med at det var ulike erfaringer med fysisk aktivitet og trening, men at alle på hver sin måte hadde utelukkende positive erfaringer med fysisk aktivitet og trening som en del av rehabiliteringen etter den kolorektale kreftdiagnosen.

### **4.3 Livskvalitet**

Informantenes oppfattelse av egen livskvalitet varierer. Det er også ulikt hvordan de opplever at livskvaliteten har blitt påvirket av fysisk aktivitet og trening. Lene (46 år), Jonas (67 år) og Tore (53 år) forteller alle om en livskvalitet som er bedre nå etter kreftdiagnosen, sammenlignet med hva den var før. Lene (46 år) begrunner dette med at hun nå i større grad setter pris på ting, og at hun ikke føler seg noe dårligere, sett bort fra et par dager når hun får behandling. Det veier imidlertid opp at hun er i god form resten av tida. Tore (53 år) forteller at han har mer overskudd til ting, og ikke noen problemer med å bli med på ulike aktiviteter. Jonas (67 år) begrunner dette med at han synes det er deilig å komme seg ut å gå, og at han kjenner at han er i bedre form. Han mener dette har en sammenheng med at han har slutta å røyke, går mange turer og trener på Pusterommet. I motsetning til de tre andre informantene forteller Mona (69 år) om en livskvalitet som var bedre før kreftdiagnosen. Dette begrunner hun med at hun blir lettere og oftere nervøs. Hun tåler ikke like mye stress som før og blir raskere irritert. Hun sier også at hun har mindre lyst til å gå noen steder, og var mer glad i å treffe andre folk før enn nå. Alle informantene mener derimot at fysisk aktivitet og trening har påvirket livskvaliteten på en eller annen måte, og nedenfor skal vi se nærmere på dette. Sitatet nedenfor viser Lene (46 år) sine tanker om hvordan hun tror fysisk aktivitet og trening har påvirket livskvaliteten.

**Lene (46 år):** «Helt sikkert mye, i hvert fall en del. Jeg tenker jo at alt henger sammen med alt da, altså den gjør at jeg takler cellegiften mye bedre, hadde jeg ikke takla cellegifta mye bedre så hadde heller ikke livskvaliteten min vært så veldig bra. Så jeg tror at det henger sammen.»

Tore (53 år) sier i likhet med Lene (46 år) at han tror livskvaliteten ville vært annerledes om han ikke hadde trent. Han tror han da ville følt seg mye mer syk enn hva han føler seg, og er overbevist om at det tilbudet han har fått gjennom Pusterommet har hjulpet han veldig positivt gjennom sykdomsperioden, både gjennom cellegiftbehandlingen og rehabiliteringen etter operasjonen. Tore (53 år) hadde en cellegiftbehandling før han fikk startet opp på Pusterommet. Mye av dette skyldtes Covid-19, men han fikk også en cellegiftbehandling etter at han startet med trening på Pusterommet. Tore (53 år) følte at han taklet den andre cellegiftbehandlingen mye bedre enn første cellegiftbehandling, men som nevnt tidligere var det to ulike cellegiftkurer. Nedenfor kan vi se Tore (53 år) sine refleksjoner rundt dette.

**Tore (53 år):** «[...]. Og da følte jeg at den kuren der gikk mye lettere, fikk mindre, kanskje ikke mindre bivirkninger, men bivirkningene var ikke så fremtredende og så hard som på den første kuren, men om det har med at jeg har trent under den kuren eller ikke det kan jeg ikke svare på, men jeg tror det at den treningen som jeg begynte med da i august, rett før jeg begynte med cellegiftkuren har hatt veldig mye å si for at jeg taklet den cellegiftkuren absolutt mye bedre. Det føles sånn i vertfall, det er ingen som kan bevis det eller noe.»

**Tore (53 år):** «[...], og jeg er egentlig litt sånn skuffet over at det ble stengt i koronatida, at kanskje hvis jeg hadde trent under den første cellegiftkuren min og at jeg hadde taklet den mye bedre enn hva jeg egentlig gjorde da, men det er jo etterpåkløskap det, sånn var det nå bare.»

Som Tore (53 år) sier så kan man ikke si om årsaken til at han taklet den andre cellegiftkuren bedre skyldtes treningen han gjennomførte under andre cellegiftkur, eller om det var på grunn av at han fikk en annen cellegiftkur. På den ene siden kan det være treningen som har ført til

dette, mens på den andre siden kan det være på grunn av at han fikk en annen cellegiftkur. Lene (46 år) påstår at treningen gjør at hun takler cellegiftkuren bedre, og dette er også noe som bekreftes av flere. Både Vandraas og Brabrand (2020) og Thune (2015) hevder at fysisk aktivitet under behandling for kreft er gunstig med tanke på å tåle behandlingen bedre og øke livskvaliteten. To av tre ansatte ved Pusterom i Norge opplever også at treningen gjør at pasientene tåler behandlingen bedre, som igjen kan bidra til å redusere bivirkningene (Oslo Economics, 2018). Lene (46 år) forteller også at hvis hun ikke hadde tålt cellegiften så bra, så hadde livskvaliteten heller ikke vært så veldig bra. Dette er også å kjenne igjen fra rapporten, hvor de hevder at det er en etablert kunnskap at fysisk aktivitet og trening både under og etter behandlingen bedrer den fysiske og psykiske funksjonen, og dermed også øker livskvaliteten (Oslo Economics, 2018). Ser vi dette opp mot definisjonen av begrepet livskvalitet, hvor det brukes for å beskrive om vi føler oss lykkelig og tilfredse i det daglige livet (Grov et al., 2019), tyder mye på at fysisk aktivitet og trening har ført til at livskvaliteten til både Lene (46 år) og Tore (53 år) har blitt bedre. Det viser at man til tross for en kreftdiagnose kan ha et godt liv og god livskvalitet som igjen støttes av WHO's definisjon av begrepet (Grov et al., 2019). Det Lene (46 år) og Tore (53 år) forteller om her er også noe som bekreftes av Heidi. Dette kan vi se i sitatet nedenfor, hvor hun setter ord på hvordan trening påvirker livskvalitet.

***Heidi:** «Jo det er.. Det tenker jeg har en enorm betydning, og det viser jo faktisk forskning også, at det er livskvaliteten alle nå kan liksom, kan sette to streker under svaret ved at den blir bedre. Og det handler jo om at trening reduserer veldig mange av de negative bivirkningene, og at du kommer deg, at du tåler behandlingen bedre, du blir i bedre humør, du sover bedre om natten, og du risikerer jo faktisk, altså du har mindre risiko for å få følgesykdommer, for å få tilbakefall, kommer jo deg litt fortere tilbake til liksom normalt liv da, og til å være normal både sammen med familie, og kanskje fortere tilbake til jobb. Så dette har en stor effekt, og en stor innflytelse på livskvaliteten.»*

I innledningen til dette kapitlet ble det opplyst om at Mona (69 år) ikke startet på Pusterommet før en stund etter avsluttet behandling på grunn av psykiske årsaker. Mona (69 år) slet med angst i form av at hun ikke klarte å gå ut, og om hun klarte å komme seg ut klarte

hun ikke å være alene. Hun måtte alltid ha med seg noen. I dette sitatet fra Mona (69 år) trekker hun frem noe som viser dette.

**Mona (69 år):** «[...]. Jeg hadde en sånn følelse når jeg var ute, og når jeg merket at jeg var alene, også mellom hyllene i butikken, når jeg oppdaget at mannen min ikke var i nærheten så begynte jeg med en gang å føle at nå, da fikk jeg den angsten, at nå faller jeg, og alt dette her gikk over av seg selv. Jeg hadde en sånn periode at det helt til jul ikke var mulig å gå noen steder, da måtte jeg være med noen over alt.»

Mona (69 år) forteller videre at angsten gikk over av seg selv etter at hun startet på Pusterommet. Hun vet ikke om det var treningen som hjalp henne, men at hun etter hver trening følte seg sterkere både fysisk og psykisk. Hun kom seg mer og mer for hver dag når hun hadde vært på Pusterommet. Angsten til Mona (69 år) gikk over av seg selv etter at hun startet på Pusterommet, og ifølge Martinsen (2018) kan det ved fysisk aktivitet forekomme en forbigående reduksjon av angst. Kreftforeningen (2020a), Thune (2015) og Kreftlex (u.å.a) påpeker også at fysisk aktivitet og trening kan være med å redusere angst. Selv om det har vist seg at fysisk aktivitet og trening kan påvirke positivt i forhold til angst, er det allikevel ikke mulig å si med sikkerhet at dette var tilfellet for Mona (69 år). I likhet med Mona (69 år) slet også Jonas (67 år) psykisk etter kreftdiagnosen, men han var plaget med depresjon. Et sitat viser Jonas (67 år) tanker rundt depresjon og fysisk aktivitet og trening.

**Jonas (67 år):** «Nei altså jeg har slitt litt med noe sånn små depresjon, jeg vet egentlig ikke helt, jeg kan ikke sette helt fingeren på hva det kommer av. Jeg snakket med fastlegen min nå sist, og tror kanskje det har noe med at jeg er vel litt redd for å få tilbakefall og sånn, selv om jeg konkret ikke kan si at det er den der kreftdiagnosen som har gjort det, så ligger det nok der. Og der hjelper trening veldig, og når jeg hadde den verste perioden her en stund så, kona mi jeg holdt på å si jagde meg ut sammen med seg da, og jeg merker jo at det har veldig stor betydning, fysisk aktivitet og det å komme ut, og nå har jeg, jeg er nok også antageligvis veldig glad i rutiner, fordi den der fredagen det har liksom blitt høydepunktet det nå. De to-tre første gangene så gruva jeg meg før jeg dro også var jeg gjennom treningen og følte meg

*veldig fornøyd etter at jeg hadde gjennomført og sånn, og var glad for at jeg hadde gjennomført, og jeg merker også det på humøret når jeg trener at det blir lysere, så akkurat nå har jeg en veldig god periode.»*

Jonas (67 år) forteller også at uten Pusterommet hadde han mest sannsynlig hatt lengre perioder med depresjon. Som Jonas (67 år) forteller så merker han at humøret blir lysere når han trener. Helsenorge (2021) påpeker også at humøret kan bli påvirket positivt av fysisk aktivitet samt gi bedre livskvalitet og mindre angst og depresjon. Martinsen (2018) hevder også at ved milde til moderate former for depresjon kan fysisk aktivitet være en behandlingsmetode som virker på lik linje som med medikamentell behandling og samtaleterapi. Dette støttes også av Kreftforeningen (2020a), Thune (2015) og Kreftlex (u.å.a) som alle mener at fysisk aktivitet og trening kan være med å redusere depresjon. Det kan derfor tyde på at Pusterommet og den treningen Jonas (67 år) har utført der har hjulpet på hans perioder med depresjon. Både i form av å gjøre periodene hvor han er deprimert lysere og i form av å korte ned på periodene med depresjon. Det er allikevel ikke mulig å si dette med sikkerhet. Jonas (67 år) forteller likevel om hvordan han tror fysisk aktivitet og trening hjelper på livskvaliteten. Han sier at det gjør det til de grader, og at han føler at det er alfa omega. Jonas (67 år) er sikker på at livskvaliteten ville vært dårligere om det ikke hadde vært for Pusterommet. Han mener at han da hadde hatt lengre perioder med depresjon, og han forteller også at han uten Pusterommet hadde gått mye mer og tenkt på skrekken for tilbakefall.

Både Mona (69 år) og Jonas (67 år) har slitt med en psykisk lidelse (angst og depresjon) etter kreftdiagnosen. Ifølge Dahl (2016) er økt nivå av angst- og/ eller depresjonssymptomer vanlige psykiske følgetilstander av en kreftsykdom. Dette kjenner vi også igjen fra reviewet som viste at depresjon og angst er vanlig hos kolorektale kreftpasienter (Peng et al., 2019). Selv om Mona (69 år) mener at livskvaliteten er dårligere nå enn før kreftdiagnosen, forteller hun i likhet med de tre andre at det ikke er noen tvil om at treningen gjør livskvaliteten hennes bedre. Når jeg spør hvorfor, svarer hun:

**Mona (69 år):** «Fordi.. Jeg vet ikke hvorfor, men når man trener så kan man si det at man nesten får vinger ikke sant, at man nesten kan fly etter treningen. Men det er ikke så lang tid, kanskje 1-2 dager, og etterpå kommer det tilbake til normalen til neste trening. Nei, men det er faktisk ja, den gir mye mere styrke, og lysten til å gjøre noe mer, noe ekstra.»

Mona (69 år) forteller også at Pusterommet påvirker livskvaliteten positivt på absolutt alle måter. Når jeg ber henne utdype det utsagnet, sier hun:

**Mona (69 år):** «Jeg kommer alltid derifra med bedre humør, mye sterkere fysisk og psykisk, alltid. Men som jeg sier når det var to ganger i uka så var det helt greit, men en gang i uka er litt lite, selv om jeg vet at jeg kan gjøre noe selv, ja jeg vet det, men det er noe med sterk vilje å gjøre, jeg har ikke så veldig sterk, jeg vil, men ja, vilje er ikke alt ikke sant [...].»

Ut ifra det Mona (69 år) sier her kan det virke som at fysisk aktivitet og trening har ført til at den fysiske dimensjonen av helsereelatert livskvalitet har blitt bedre hos Mona (69 år). Den fysiske dimensjonen omhandler bevegelighet, utholdenhet, styrke, fysiske symptomer og smerte (Grov et al., 2019). Dette samsvarer med det Buffart et al., (2012) og Rodriguez et al., (2015) fant i sine to studier. De fant der en signifikant sammenheng mellom fysisk aktivitet og fysisk helsereelatert livskvalitet (Buffart et al., 2012; Rodriguez et al., 2015). Det kan også virke som at fysisk aktivitet og trening gjør at den psykiske dimensjonen av helsereelatert livskvalitet, som omhandler angst, depresjon, tretthet og følger av følelsesmessig problemer (Grov et al., 2019), blir bedre. Det er i motsetning til det Buffart et al., (2012) og Rodriguez et al., (2015) fant i sine studier. De fant ikke en sammenheng mellom fysisk aktivitet og mental helsereelatert livskvalitet (Buffart et al., 2012; Rodriguez et al., 2015). Selv om dette alene ikke gjør at Mona (69 år) føler at livskvaliteten er bedre enn før kreftdiagnosen, er det nok liten tvil om at treningen har påvirket livskvaliteten positivt.

Mona (69 år) og Jonas (67 år) forteller at Pusterommet og trening gjør livskvaliteten deres bedre, på grunn av at det bedrer både den psykiske og fysiske helsa. Dette kan vi også kjenne

igjen fra Helsenorge (2019) og Oslo Economics (2018). Helsenorge (2019) hevder at livskvaliteten kan bedres med regelmessig fysisk aktivitet på grunn av at fysisk aktivitet kan gi økt psykisk velvære og bedre generell fysisk helse (Helsenorge, 2019). Ifølge rapporten fra Oslo Economics (2018) er det etablert kunnskap at fysisk aktivitet og trening etter behandling bedrer den fysiske og psykiske funksjonen, og dermed også øker livskvaliteten (Oslo Economics, 2018). Dette samsvarer også med det Husson et al., (2015) og Van Roekel et al., (2015), fant i sine studier, nemlig en positiv sammenheng mellom fysisk aktivitet og helserelatert livskvalitet. Mye tyder altså på at treningen virker positivt inn på både den psykiske og fysiske dimensjonen av deres helserelaterte livskvalitet. Det at trening har virket positivt inn på både den psykiske og fysiske dimensjonen av helserelatert livskvalitet til disse to samsvarer ikke helt med det Buffart et al., (2012) og Rodriguez et al., (2015) fant i sine to studier. De fant bare en positiv sammenheng mellom fysisk aktivitet og fysisk helserelatert livskvalitet, men ingen sammenheng mellom fysisk aktivitet og mental helserelatert livskvalitet.

Jonas (67 år) formidler også sine tanker om Pusterommet har påvirket livskvaliteten noe.

**Jonas (67 år):** «Ja, fordi du treffer andre folk i samme situasjon som du kan prate med, utveksle litt erfaringer, du treffer andre mennesker enn bare kona di og familie, ting du lurer på kan du snakke med de om altså. Og det var ikke bare meg som gruva meg til kontroll liksom, alle hadde den der at dagene før så var det et helvete rett og slett fordi du er jo veldig spent da. Så den biten har jo også vært utrolig positivt, som sagt at du treffer andre mennesker og utveksler erfaringer, vi blir jo en gjeng da.»

Det Jonas (67 år) påpeker her om det å treffe andre folk i samme situasjon som man kan prate med er også noe som kan bekreftes av Heidi. Hun sier:

**Heidi:** «Å det å vite at det er trygt og at du gjør det sammen med andre i samme situasjon så blir det jo et litt sånn felleskap der også, hvor de liksom også får pratet med hverandre om ting de lurer på, ting de på en måte liksom enten glemte å spørre legen om eller kanskje synes det er rart å spørre legen om, men som man gjerne da spør andre i samme situasjon om. Så det blir en sånn fin, et fint samhold da.»



For Jonas (67 år) kan det også virke som at den sosiale dimensjonen av den helserelevante livskvaliteten har blitt bedre som følge av fysisk aktivitet og trening på Pusterommet. Den sosiale dimensjonen omhandler gjerne sosial omgang og nettverk med familie og venner, fritidssysse og deltakelse i sosiale nettverk og arbeid (Grov et al., 2019). Mye tyder altså på at alle dimensjonene av den helserelevante livskvaliteten hos Jonas (67 år) har blitt påvirket positivt av fysisk aktivitet og trening. Som vi kjenner igjen fra tidligere, samsvarer dette med det Husson et al., (2015) og Van Roekel et al., (2015) fant i sine studier. De fant en positiv sammenheng mellom fysisk aktivitet og helserelevante livskvalitet. Dette står derimot i motsetning til det Buffart et al., (2012) og Rodriguez et al., (2015) fant om den mentale helserelevante livskvaliteten. De fant ikke en sammenheng mellom fysisk aktivitet og mental helserelevante livskvalitet.

Tre av informantene forteller om en livskvalitet, som er bedre etter kreftdiagnosen enn hva den var før, samtidig som en av informantene forteller at livskvaliteten er blitt dårligere etter kreftdiagnosen. Alle informantene forteller derimot om en livskvalitet, som har blitt bedre som følge av fysisk aktivitet og trening. En av informantene mener fysisk aktivitet og trening har påvirket livskvaliteten til det bedre fordi det har ført til at hun har taklet cellegiftkurene bedre. En av informantene mener også at fysisk aktivitet og trening har påvirket livskvaliteten positivt fordi han nå har mer overskudd, og at han uten treningen tror at han ville følt seg mer syk enn hva han føler seg. De to andre informantene mener at fysisk aktivitet og trening har påvirket livskvaliteten til det bedre fordi det har hjulpet mot de psykiske plagene, samtidig som de også mener det har hjulpet på det fysiske. For disse to informantene kan det virke som at fysisk aktivitet og trening har ført til at både den fysiske og psykiske dimensjonen av helserelevante livskvalitet har blitt bedre. For en av disse to informantene kan det også virke som at den sosiale dimensjonen av helserelevante livskvalitet har blitt bedre. Vi kan med dette se at samtlige informanter mener at livskvaliteten (etter kreftdiagnosen) er blitt påvirket positivt av fysisk aktivitet og trening på en eller annen måte. Dette samsvarer også med tidligere forskning gjort på dette området. Tidligere studier som har undersøkt hvordan fysisk aktivitet og trening påvirker livskvaliteten til kolorektale kreftoverlevende, hadde alle funn som viste at fysisk aktivitet hadde en positiv effekt på livskvaliteten hos kolorektale kreftoverlevende (Buffart et al., 2012; Grimmer et al., 2011; Husson et al., 2015; Lynch et al., 2007; Lynch et al., 2008; Peddle et al., 2008; Rodriguez et al., 2015; Van Roekel et al., 2015).

## 4.4 Motivasjon

Motivasjon for fysisk aktivitet og trening både før og etter kreftdiagnosen er ulik hos informantene. Før kreftdiagnosen forteller Lene (46 år) at hun var fysisk aktiv på grunn av selvbildet, vekta, og for å komme seg ut for å få frisk luft og få luftet hodet. Når jeg spør om hun føler at motivasjonen for fysisk aktivitet og trening har endret seg fra før kreftdiagnosen og til nå etter kreftdiagnosen svarer hun:

***Lene (46 år):** «Ja, absolutt det har den. Fordi at nå føler jeg at fysisk aktivitet er livsnødvendig på en måte ikke sant, at det er det som skal til for at jeg skal klare å leve lengre, så må jeg være aktiv. Og jeg kjenner liksom når jeg går ut og er aktiv, altså uansett om jeg går tur eller om jeg er på Pusterommet eller, så tenker jeg liksom at åh de der kreftcellene de liker ikke frisk luft, de liker ikke puls, de liker ikke, ikke sant, så det er klart at det er jo en motivasjon, det er det. Selv om det kanskje høres litt dumt ut at du må få kreft før du kan bli motivert for fysisk aktivitet liksom, men det er vertfall på en helt annen måte enn før. For før var det som jeg sa litt mer sånn at det er viktig for meg å ikke liksom, at jeg ikke skal sitte, jeg er ikke en sånn person som liksom bare skal sette meg ned å bare ese ut liksom, og det var liksom mer motivasjon før, at jeg skal vertfall holde med i vekt og sånn, at jeg ikke skal, så det var mere sånn motivasjon, men nå er det noe helt annet.»*

Dette sitatet viser Lene (46 år) sine refleksjoner rundt motivasjonsendringen for fysisk aktivitet og trening fra før kreftdiagnosen og til etter kreftdiagnosen. Hun forteller også at fysisk aktivitet og trening ble viktig for det mentale. I sitatet under delte Lene (46 år) noen av sine tanker rundt dette.

***Lene (46 år):** «Jeg tenker at jeg følte jo at det var veldig riktig, og at det var viktig for meg, og komme i gang med fysisk aktivitet. Altså jeg har jo lest litt sånn forskningsresultater og sånn, og lest om, og det står jo på Pusterommet og ikke sant, så står det jo en del litt sånn at det er viktig, at jeg tenker for meg da at når du er langt nede og det å komme seg opp igjen har jo mye med.. Det fysiske og mental det henger jo sammen, jeg tror det har hjulpet meg veldig til å komme opp igjen, fordi at det var*

*jo tøft og få beskjeden om at jeg er kreftsyk, og egentlig hver gang, og den gangen jeg og fikk beskjed om at det ser ikke ut som at vi kan finne noe som skal helbrede det helt liksom. Så tenker jeg, så er jo det kjempe viktig at jeg da er sterk nok til å ta en sånn beskjed og filtrere bort det som jeg ikke kan gjøre noe med, som egentlig bare er informasjon også begynne litt, og tenke litt hva kan jeg bidra med selv da, for at jeg skal få et liv, og et lengst mulig liv nr.1 og et best mulig liv nr. 2 på en måte.»*

Lene (46 år) sier også at motivasjonen for fysisk aktivitet og trening var å kunne bidra med noe selv i kampen mot kreften. Hennes refleksjoner rundt dette kan vi se i sitatet under.

***Lene (46 år):** «Ja, jeg føler veldig det at du ikke blir bare sittende å vente fra behandling til behandling liksom, altså den cellegifta, jeg vet jo at den gjør meg bra. Men det er ikke bare, og det er noe med den der at hvis jeg skal takle, jeg har fått beskjed om at jeg takler den der, jeg tåler den der cellegifta kjempegodt da, og det er jo, jeg er jo i god, altså når jeg bare har kommet meg over akkurat den der cellegiftbehandlingen de første dagene, så er jeg i kjempeslag. Så det har liksom vært målet mitt etter at jeg begynte med cellegift da, at jeg skal tåle den neste behandlingen, at jeg skal komme meg opp igjen til samme nivå slik at jeg tåler den neste behandlingen like godt, og det har jeg gjennomført hele tiden. Så jeg har aldri liksom skofta en time på Pusterommet, annet enn at forrige mandag så, ja jeg tror det er et par mandager som jeg har måtte kasta inn håndkleet fordi at da har jeg vært litt for sliten etter den, fordi det er da den verste dagen er etter behandling onsdag og torsdag, så er det liksom søndag, mandag som er den verste. Så et par mandager, men ellers så er det skikkelig viktig for meg altså, og komme meg opp igjen, og jeg tenker liksom at det er det jeg kan bidra med da, til at jeg skal tåle den cellegifta.»*

Mona (69 år) forteller også at den treningen hun gjorde før kreftdiagnosen var motivert av å gå ned i vekt. Hun sier også at motivasjonen for trening har endret seg etter kreftdiagnosen. Hun forteller at motivasjon for trening nå, er helse.

Både Lene (46 år) og Mona (69 år) var motivert for fysisk aktivitet og trening på grunn av utseende og vekta før kreftdiagnosen. Dette tyder på at de hadde en form for ekstern regulering, som er den minste autonome formen for ytre motivasjon (Ryan & Deci, 2002). Motivasjon for fysisk aktivitet var å ikke gå opp i vekt, men kanskje heller gå ned. Det å gå ned i vekt eller å holde vekta blir en form for belønning for å drive med fysisk aktivitet og trening. Sett motsatt, det å ikke være i fysisk aktivitet og trening kan føre til at de går opp i vekt, noe som igjen blir en straff for å ikke drive med fysisk aktivitet og trening. Ekstern regulering kjennetegnes ved at aktiviteten eller atferden blir gjort for å oppnå en belønning eller unngå straff (Ryan & Deci, 2002). Lene (46 år) poengterer også at hun var i fysisk aktivitet for å komme seg ut å få frisk luft og lufte hodet. Dette tyder også på at motivasjonen før kreftdiagnosen var ekstern regulert, da det å komme seg ut for å få frisk luft og lufte hodet blir en belønning for den fysiske aktiviteten. Begge to sier at det har skjedd en motivasjonsendring etter kreftdiagnosen, og begge poengterer at helseaspektet nå er deres motivasjon for fysisk aktivitet og trening. Dette gjør at mye kan tyde på at det har skjedd en forflytning langs selvbestemmelses-kontinuumet (figur 1), som har ført til en mer autonom form for motivasjon hos begge to. Ifølge Standage og Ryan (2012) kan personer som frivillig trener på grunn av helse handle ut ifra identifisert regulering. Personen føler ikke lenger at man må ta del i en aktivitet, men utfører aktiviteten av fri vilje for å oppnå en ønsket og verdsatt konsekvens av aktiviteten (Standage & Ryan, 2012). Lene (46 år) poengterer også at fysisk aktivitet og trening ble viktig for det mentale. Dette gjør også at mye tyder på at hun har en motivasjon for fysisk aktivitet og trening som er preget av identifisert regulering. Det er på grunn av at fysisk aktivitet og trening hjelper henne med å få en bedre mental helse, og dette blir en form for ønsket og verdsatt konsekvens av det å drive med fysisk aktivitet og trening. Ryan og Deci (2017) skriver også at denne typen motivasjon beskriver en ytre form for motivasjon som har blitt akseptert og blir sett på som verdifull og viktig for mennesket. Det er tydelig at både Lene (46 år) og Mona (69 år) opplever fysisk aktivitet og trening som viktig og verdifullt, og at motivasjonen for fysisk aktivitet og trening derfor nå mest sannsynlig er preget av en identifisert regulering.

Motivasjon for trening og fysisk aktivitet har også endret seg for Jonas (67 år) etter kreftdiagnosen. Før kreftdiagnosen forteller han om en motivasjon som var preget av konkurransemoment. I tillegg forteller han også at motivasjonen var preget av at han likte å føle seg i god form for å blant annet utføre jobb. Når Jonas (67) får spørsmål om

motivasjonen for fysisk aktivitet og trening har endret seg fra før diagnosen og til nå så svarer han:

**Jonas (67 år):** «Ja til de grader, jeg er mye mere motivert for å trene nå.»

Han forteller om en motivasjon som er kraftig forbedret, og han nevner i likhet med Lene (46 år) at fysisk aktivitet og trening var noe han kunne gjøre og bidra med selv. Det Lene (46 år) og Jonas (67 år) forteller om at fysisk aktivitet og trening var noe de kunne gjøre og bidra med selv er også noe Randi forteller at gjelder for flere enn bare de to. Under kan vi se Randi sine refleksjoner rundt dette med å bidra selv i kampen mot kreften.

**Randi:** «[...], jeg tror det handler mye om liksom dette med å mestre situasjonen og ta litt kontroll, fordi at det som skjer når du får en kreftdiagnose det er jo at plutselig så må du overlate mye av kontrollen over din egen kropp til disse hvitkleddede på sykehuset, og for mange er det en veldig sånn tøff del av det. Så det å på måte komme hit og gjøre noe som man vet er bra for helsa di, som du har kontroll på selv, som er helt frivillig og som i tillegg kanskje til og med er litt morsomt og sosialt, det betyr utrolig mye i en situasjon hvor du mister kontrollen over alt annet. Så det er jo sånn som jeg har sett hos pasientene, vertfall de som kanskje har opplevd det som ganske traumatisk, eller er ganske unge å sånn, det der med å få lov til å møte andre som også har det sånn og som skjønner det og trene sammen og bli svett og sliten, og kjenne liksom at dette her dette har jeg kontroll på, dette er gøy, [...].»

Jonas (67 år) forteller også om endorfinene som han får etter treningen som gjør at han blir lystigere, og dette er også noe som gjør at han blir enda mer motivert til å trene. Det at han kjenner at han blir i bedre og bedre form er også en motivasjonsfaktor for han. Jonas sier (67 år) også at det å orke mer og ha mere overskudd er noe som motiverer han. Det kan tyde på at motivasjon for fysisk aktivitet og trening før kreftdiagnosen også var preget av ekstern regulering hos Jonas (67 år). Konkurransmomentet, som var en motivasjonsfaktor, blir en form for ekstern regulering, fordi det å vinne konkurransen vil fungere som en form for belønning, eller det å tape konkurransen blir en form for straff. Den andre delen som

motiverte Jonas (67 år), nemlig det å føle seg i god form for å blant annet utføre jobb, blir også en form for ekstern regulering. Det å føle seg i god form for å utføre jobb og slike ting blir en form for belønning av den fysiske aktiviteten og treningen. Ekstern regulering kjennetegnes ved at aktiviteten eller atferden blir gjort for å oppnå en belønning eller unngå straff (Ryan & Deci, 2002). I Jonas (67 år) sitt tilfelle kan det derfor også tyde på at det har skjedd en forflytning langs selvbestemmelses-kontinuumet (figur 1) til en mer autonom form for motivasjon. Motivasjon til Jonas (67 år) er nå preget av endorfinene han får etter treningen, som gjør at han blir lystigere, samtidig som han også blir motivert av at han kjenner at han blir i bedre og bedre form, og det å orke mer og ha mere overskudd. I likhet med Lene (46 år) og Mona (69 år) kan det også hos Jonas (67 år) tyde på en motivasjon som er preget av indentifisert regulering etter kreftdiagnosen. I Jonas (67 år) sitt tilfelle kan man se på det at han blir lystigere som følge av endorfinene etter treningen, det at han kjenner at han blir i bedre form og har mer overskudd som en ønsket og verdsatt konsekvens av fysisk aktivitet og trening. Ved identifisert regulering føler ikke personen lenger at man må ta del i en aktivitet, men utfører aktiviteten av fri vilje for å oppnå en ønsket og verdsatt konsekvens av aktiviteten (Standage & Ryan, 2012). Det virker også som at Jonas (67 år) opplever den fysiske aktiviteten og treningen som viktig og verdifull, noe som kjennetegner denne typen motivasjon (Ryan & Deci, 2017). Dette gjør at mye tyder på at Jonas (67 år) har hatt en forflytning langs selvbestemmelses-kontinuumet (figur 1) fra ekstern regulering til identifisert regulering.

Tore (53 år) forteller også i likhet med de andre informantene om en motivasjon for fysisk aktivitet og trening som har endret seg som følge av kreftdiagnosen. Før kreftdiagnosen sier han at motivasjonen for fysisk aktivitet og trening var fraværende. Sitatet under beskriver litt av hans motivasjon for fysisk aktivitet og trening nå.

***Tore (53 år):** «Motivasjonen er rett og slett at jeg føler at jeg får et bedre liv ut av det, får en bedre livskvalitet, og at det også hjelper meg i sykdomsbildet mitt da, til at jeg føler at jeg takler både cellegiftkuren jeg gikk på mye bedre enn når jeg ikke trente og gikk på cellegiftkur. Også hører jeg jo at de sier, de innrømmer jo til og med kirurgene og legene at fysisk aktivitet det er ikke så dumt da, og det er både i forkant av en operasjon og i etterkant av en operasjon da. Så alt dette er med på å motivere meg til*

*å holde meg i trening, samtidig som jeg synes det har blitt artig da, det hadde jeg ikke noe i hele tatt før, alt var tungt da, det var tungt å gå opp en trapp vet du.»*

Tore (53 år) forteller også at fordelene med fysisk aktivitet og kreft, som de på Pusterommet har fortalt ham om, har vært med på å motivere han. Han forteller i tillegg om en motivasjon for fysisk aktivitet og trening som grunner i at Pusterommet har lagt opp treningsøker som han har klart å gjennomføre. Dette kan virke å være en viktig faktor for Tore (53 år), fordi dette gjorde at han følte at det fungerte omtrent fra dag en, og han ble veldig motivert av det. Han sier at hvis denne faktoren ikke hadde vært til stede, så er det ikke sikkert at han hadde kommet til å fortsette å trene på Pusterommet.

Før kreftdiagnosen var motivasjonen til Tore (53 år) fraværende, noe som kan tyde på at Tore (53 år) var preget av det Ryan og Deci (2002) kaller amotivasjon, som kjennetegnes ved ingen motivasjon. Det at Tores (53 år) motivasjon for fysisk aktivitet og trening har endret seg etter kreftdiagnosen er det liten tvil om. Tore (53 år) forteller at han synes det er artig med treningen og at dette er en motivasjonsfaktor for han. Det som kjennetegner indre motivasjon, er at atferden eller aktiviteten blir gjort fordi man har en interesse og glede for aktiviteten (Deci & Ryan, 2012). Deci og Ryan (2012) hevder at det ofte blir sagt at når personer er indre motiverte er det å gjøre aktiviteten en belønning i seg selv. En mer presis måte å definere indre motivasjon på er i form av de tilfredsstillende interne forholdene som oppstår når man gjør en aktivitet eller atferd ut fra indre motiver. Dette bidrar igjen til å opprettholde den (Deci & Ryan, 2012). Tore (53 år) forteller at i tillegg til at treningen er artig, er det også noen ønskede utfall som er med på å motivere han for fysisk aktivitet og trening. De ønskede utfallene er blant annet at han får et bedre liv og bedre livskvalitet, samt at han føler at han takler cellegiftkurene bedre. De fordelene med fysisk aktivitet og trening, som de på Pusterommet har informert han om, er også med som en motivasjonsfaktor for fysisk aktivitet og trening. Mye tyder derfor på at Tore (53 år) ikke er fullt indre motivert, men at han har en form for integrert regulering. Integrert regulering deler mange likheter med indre motivasjon, men på grunn av at aktiviteten utføres på grunn av et ønsket utfall og ikke bare på grunn av interesse og glede, blir denne formen for motivasjon fortsatt ansett som en ytre form for motivasjon (Ryan & Deci, 2002). Det er liten tvil om at det har skjedd en forflytning langs selvbestemmelses-kontinuumet (figur 1) for Tore (53 år). Det kan se ut som at han har gått fra

å være amotivert til å ha en motivasjon som nå er preget av integrert regulering. Dette er den mest autonome formen for ytre motivasjon (Ryan & Deci, 2002).

Samtlige informanter forteller også at de kommer til å fortsette med treningen etter at de er ferdige på Pusterommet. Dette er også med på å underbygge antagelsen om at det har skjedd en forflytning langs selvbestemmelses-kontinuumet (figur 1). Fra lite selvbestemte former for ytre motivasjon eller amotivasjon, til mer selvbestemte eller autonome former for ytre motivasjon. Det er ingen garanti for at de kommer til å fortsette med treningen etter de er ferdig på Pusterommet, men med den motivasjonsendringen som ser ut til å ha forekommet etter kreftdiagnosen er det mye som kan tyde på dette. Hagger (2012) hevder at en autonom motivasjon for en aktivitet er forbundet med deltakelse i aktiviteten og opprettholdelse av aktiviteten over tid. Dess mer autonom motivasjon man har, dess større er sjansen for å opprettholde den. Selv om ingen av informantene har en indre motivasjon som er autonom eller selvbestemt, har de en form for ytre motivasjon som er preget av mer selvbestemmelse og autonomi enn hva de hadde før kreftdiagnosen. Det gjør det mer sannsynlig at de nå kommer til å fortsette med treningen, også etter at de er ferdig på Pusterommet.

Alle informantene mener at den kolorektale kreftdiagnosen har påvirket motivasjonen for fysisk aktivitet og trening. De fire informantene forteller alle om en motivasjon som er forbedret. To av informantene var motivert for fysisk aktivitet og trening på grunn av utseende og vekta før kreftdiagnosen, mens etter kreftdiagnosen var helseaspektet motivasjonen for fysisk aktivitet og trening. Den tredje informanten hadde en motivasjon for fysisk aktivitet og trening før kreftdiagnosen som var preget av et konkurransemoment, i tillegg til at det også var en motivasjonsfaktor å føle seg i god form for å blant annet utføre jobb. Som følge av kreftdiagnosen ble også motivasjonen for fysisk aktivitet og trening påvirket for denne informanten. Etter kreftdiagnosen er det endorfinene som gjør at han blir lystigere, det at han kjenner at han blir i bedre og bedre form, samt det å ha mer overskudd motivasjonsfaktorer for denne informanten. I tillegg ble det å kunne bidra med noe selv i kampen mot kreften en motivasjonsfaktor for fysisk aktivitet og trening for to av informantene. Den siste informanten hadde ingen motivasjon for fysisk aktivitet og trening før kreftdiagnosen, men dette endret seg, og etter kreftdiagnosen var hans motivasjon for fysisk aktivitet og trening at han syntes det var artig. I tillegg til dette var motivasjonen preget



av at han fikk et bedre liv og bedre livskvalitet, samt at han følte at han taklet cellegiftkurene bedre. En annen motivasjonsfaktor for denne informanten var de fordelene med fysisk aktivitet og trening som de på Pusterommet hadde informert han om. Sett opp mot organismic integration theory (OIT) og selvbestemmelses-kontinuumet (figur 1) kan det se ut som det har skjedd en forflytning langs selvbestemmelses-kontinuumet (figur 1) for samtlige, fra amotivasjon og ytre motivasjon preget av lite selvbestemmelse eller autonomi, til ulik grad av mer selvbestemt eller autonom form for ytre motivasjon. Selv om informantene har gått fra amotivasjon og ytre former for motivasjon preget av lite autonomi eller selvbestemmelse, og til mer selvbestemte former for ytre motivasjon, er det ingen av informantene som er helt indre motivert, fordi alle har et ønsket utfall av treningen.

## 5.0 Konklusjon

Formålet med dette forskningsprosjektet var å gi økt innsikt og kunnskap i hvordan pasienter med kolorektal kreft erfarer og opplever at Pusterommet har hjulpet dem i rehabiliteringen etter kreftdiagnosen, samt pasientenes erfaringer og opplevelser med fysisk aktivitet og trening knyttet opp mot livskvalitet og motivasjon. Etter å ha gjennomført syv kvalitative intervjuer med kolorektale kreftpasienter og ansatte ved ulike Pusterom, og fått innsikt i deres erfaringer og opplevelser, kommer det frem at informantene har ulike erfaringer og opplevelser med dette temaet.

Selv om informantene har ulike erfaringer med fysisk aktivitet og trening som en del av rehabiliteringen, var erfaringene med fysisk aktivitet og trening utelukkende positive. To av informantene erfarte at fysisk aktivitet og trening har hjulpet mot bivirkningene etter kreftsykdommen og kreftbehandlingen, samtidig som en informant ikke erfarte at fysisk aktivitet og trening ga noen forskjell på bivirkninger av behandlingen. Det har også blitt erfart at fysisk aktivitet og trening har skapt et fellesskap som har blitt viktig for flere, samtidig som også denne erfaringen ikke gjelder for alle. Informantene opplevde også at Pusterommet var et sted som det var trygt å trene i og at treningen er tilpasset deres situasjon og sykdom. Felles for alle var opplevelsen av at treningen har vært bra og at de har blitt i bedre form, noe som har ført til mere overskudd og energi. Informantene har også ulike meninger når det kommer til hvordan fysisk aktivitet og trening har påvirket livskvaliteten, men alle informantene mener at fysisk aktivitet og trening har påvirket livskvaliteten positivt. Gjennom den fysiske aktiviteten og trening har de fått en bedre livskvalitet. Det å takle cellegiftkurene bedre og ha mere overskudd er to momenter som blir nevnt av noen informanter når de snakker om hvordan fysisk aktivitet og trening har ført til en bedre livskvalitet. Det blir også nevnt at fysisk aktivitet og trening har hjulpet på psykiske plager, samt at det har hjulpet på den fysiske helsa, noe som har ført til en bedre livskvalitet. Alle informantene mener at den kolorektale kreftdiagnosen har påvirket motivasjonen for fysisk aktivitet og trening på en eller annen måte. Det er ulike meninger om hvordan kreftdiagnosen har påvirket motivasjonen for fysisk aktivitet og trening, men alle snakker om en motivasjon som er forandret og forbedret. Felles for alle er også at motivasjonen har blitt mer autonom etter den kolorektale kreftdiagnosen. For noen har motivasjonen gått fra å dreie seg om utseende og vekt til å handle om helsa. For andre har motivasjonen utviklet seg fra å handle om konkurransemomentet ved fysisk aktivitet og trening og være i god form for å utføre jobb, til

å handle om endorfinene som gjør at man blir lystigere, det å kjenne at man blir i bedre form, orker mer og har mer overskudd. En fraværende motivasjon har blitt til en motivasjon som er preget av at det er gøy å trene, samt det at man får et bedre liv og bedre livskvalitet. Det å kunne bidra med noe selv i kampen mot kreften er også noe som har blitt en motivasjonsfaktor for noen.

Informantene har ulike opplevelser av hvordan Pusterommet har hjulpet de i rehabiliteringen, men samtlige er enig i at det har vært til hjelp. Informantene vektlegger noen viktige momenter når de snakker om hvilke måter Pusterommet har hjulpet de i rehabiliteringen etter kreftdiagnosen. De trekker frem at det har bidratt til at de har kommet i gang med trening og forbedret sin fysiske form. Fysisk aktivitet og trening på Pusterommet har også hjulpet på det psykiske aspektet, skapt trygghet, samt hatt positive sosiale- og fellesskapsfaktorer for informantene.

## Litteraturliste

Aktiv mot kreft. (u.å). Pusterommet. Hentet 23. februar 2021 fra <https://aktivmotkreft.no/vart-arbeid/pusterom/>

Buffart, L. M., Thong, M. S. Y., Schep, G., Chinapaw, M. J. M., Brug, J., & van de Poll-Franse, L. V. (2012). Self-Reported Physical Activity: Its Correlates and Relationship with Health-Related Quality of Life in a Large Cohort of Colorectal Cancer Survivors. *PLOS ONE*, 7(5), e36164. doi:10.1371/journal.pone.0036164

Dahl, A. A. (2016). *Kreftsykdom: Psykologiske og sosiale perspektiver*. Oslo: Cappelen Damm Akademisk.

Dahl, A. A. (2019). Psykiske symptomer og lidelser. I C. E. Kiserud, A. A. Dahl & S. D. Fosså (Red.), *Kreftoverlevende: Ny kunnskap og nye muligheter i et langtidsperspektiv* (3. utg., s. 138-166). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Dalen, M. (2011). *Intervju som forskningsmetode – en kvalitativ tilnærming* (2. utg.). Oslo: Universitetsforlaget.

Deci, E. L., & Ryan, R. M. (2000). The "What" and "Why" of Goal Pursuits: Human Needs and the Self-Determination of Behavior. *Psychological Inquiry*, 11(4), 227-268. doi:10.1207/S15327965PLI1104\_01

Deci, E. L., & Ryan, R. M. (2012). Motivation, Personality, and Development Within Embedded Social Contexts: An Overview of Self-Determination Theory. I R. M. Ryan (Red.), *The Oxford Handbook of Human Motivation* (s. 85-107). New York: Oxford University Press.

Fosså, S. D., Haugnes, H. S. & Kiserud, C. E. (2019). Medisinske problemer hos kreftoverlevende. I C. E. Kiserud, A. A. Dahl & S. D. Fosså (Red.), *Kreftoverlevende: Ny kunnskap og nye muligheter i et langtidsperspektiv* (3. utg., s. 54-71). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Grimmett, C., Bridgewater, J., Steptoe, A., & Wardle, J. (2011). Lifestyle and quality of life in colorectal cancer survivors. *Quality of Life Research*, 20(8), 1237-1245.  
doi:10.1007/s11136-011-9855-1

Grov, E. K., Loge, J. H. & Dahl, A. A. (2019). Livskvalitet. I C. E. Kiserud, A. A. Dahl & S. D. Fosså (Red.), *Kreftoverlevende: Ny kunnskap og nye muligheter i et langtidsperspektiv* (3. utg., s. 167-176). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Hagger, M. S. (2012). Advances in Motivation in Exercise and Physical Activity. I R. M. Ryan (Red.), *The Oxford Handbook of Human Motivation* (s. 479-504). New York: Oxford University Press.

Helsedirektoratet. (2009). *Nasjonale retningslinjer for diagnostisering og behandling av voksne med depresjon i primær- og spesialisthelsetjenesten* (Rapport IS-1561). Hentet 1. februar 2021 fra [https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/voksne-med-depresjon/Voksne%20med%20depresjon%20%E2%80%93%20Nasjonal%20retningslinje%20for%20diagnostisering%20og%20behandling%20%20i%20prim%C3%A6r-%20og%20spesialisthelsetjenesten.pdf/\\_/attachment/inline/ed0d2ef2-da11-4c4e-9423-58e1b6ddc4d9:961cda6577d48345aa0d6fe9642b6b6acc2a6506/Voksne%20med%20depresjon%20%E2%80%93%20Nasjonal%20retningslinje%20for%20diagnostisering%20og%20behandling%20%20i%20prim%C3%A6r-%20og%20spesialisthelsetjenesten.pdf](https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/voksne-med-depresjon/Voksne%20med%20depresjon%20%E2%80%93%20Nasjonal%20retningslinje%20for%20diagnostisering%20og%20behandling%20%20i%20prim%C3%A6r-%20og%20spesialisthelsetjenesten.pdf/_/attachment/inline/ed0d2ef2-da11-4c4e-9423-58e1b6ddc4d9:961cda6577d48345aa0d6fe9642b6b6acc2a6506/Voksne%20med%20depresjon%20%E2%80%93%20Nasjonal%20retningslinje%20for%20diagnostisering%20og%20behandling%20%20i%20prim%C3%A6r-%20og%20spesialisthelsetjenesten.pdf)

Helsedirektoratet. (2014). *Anbefalinger om kosthold, ernæring og fysisk aktivitet* (Rapport IS-2170). Hentet 28. januar 2021 fra

[https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/anbefalinger-om-kosthold-ernaering-og-fysisk-aktivitet/Anbefalinger%20om%20kosthold%20ern%C3%A6ring%20og%20fysisk%20aktivitet.pdf/\\_attachment/inline/2f5d80b2-e0f7-4071-a2e5-3b080f99d37d:2aed64b5b986acd14764b3aa7fba3f3c48547d2d/Anbefalinger%20om%20kosthold%20ern%C3%A6ring%20og%20fysisk%20aktivitet.pdf](https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/anbefalinger-om-kosthold-ernaering-og-fysisk-aktivitet/Anbefalinger%20om%20kosthold%20ern%C3%A6ring%20og%20fysisk%20aktivitet.pdf/_attachment/inline/2f5d80b2-e0f7-4071-a2e5-3b080f99d37d:2aed64b5b986acd14764b3aa7fba3f3c48547d2d/Anbefalinger%20om%20kosthold%20ern%C3%A6ring%20og%20fysisk%20aktivitet.pdf)

Helsenorge. (2019, 2. januar). Hva fysisk aktivitet gjør med kroppen. Hentet 28. januar 2021 fra <https://www.helsenorge.no/trening-og-fysisk-aktivitet/hva-fysisk-aktivitet-gjor-med-kroppen#positiv-effekt-pa-stress-og-smerter>

Helsenorge. (2021, 29. januar). Psykisk helse og fysisk aktivitet. Hentet 5. februar 2021 fra <https://www.helsenorge.no/psykisk-helse/psykisk-helse-og-fysisk-aktivitet/#fysisk-aktivitet-gir-velvare-og-overskudd>

Husson, O., Mols, F., Ezendam, N. P. M., Schep, G., & van de Poll-Franse, L. V. (2015). Health-related quality of life is associated with physical activity levels among colorectal cancer survivors: a longitudinal, 3-year study of the PROFILES registry. *Journal of Cancer Survivorship*, 9(3), 472-480. doi:10.1007/s11764-014-0423-x

Johannessen, A., Tufte, P. A. & Christoffersen, L. (2016). *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode* (5. utg.). Oslo: Abstrakt forlag.

Kreftforeningen. (2020a, 27. August). Fysisk aktivitet under og etter kreft. Hentet 27. januar 2021 fra <https://kreftforeningen.no/rad-og-rettigheter/fysisk-aktivitet-under-og-etter-kreft/>

Kreftforeningen. (2020b, 5. November). Cellegift. Hentet 2. mars 2021 fra <https://kreftforeningen.no/om-kreft/behandling/cellegift/>

Kreftforeningen. (2021a, 12. februar). Nerveskade (polynevropati). Hentet 13. februar 2021 fra <https://kreftforeningen.no/om-kreft/senskader/nerveskade-polynevropati/>

Kreftforeningen. (2021b, 24. mars). Rehabilitering. Hentet 25. mars 2021 fra <https://kreftforeningen.no/rad-og-rettigheter/rehabilitering/>

Kreftforeningen. (u.å.). Senskader. Hentet 2. februar 2021 fra <https://kreftforeningen.no/om-kreft/senskader/>

Kreftflex. (u.å. a). Fysisk aktivitet og trening under og etter kreftbehandling. Hentet 27. januar 2021 fra [https://kreftflex.no/Om-Kreft/Generelt/Fysisk\\_aktivitet\\_trening?Faq=False](https://kreftflex.no/Om-Kreft/Generelt/Fysisk_aktivitet_trening?Faq=False)

Kreftflex. (u.å. b). Generell informasjon om strålebehandling. Hentet 2. mars 2021 fra <https://www.kreftflex.no/Tykk-og-endetarmskreft/ProsedyreFolder/BEHANDLING/Stralebehandling/str-Generell-stralebehandling?lg=ks&CancerType=Tykkarm&containsFaq=False>

Kreftflex. (u.å. c). Kreft i tykktarm og endetarm. Hentet 23. mars 2021 fra <https://www.kreftflex.no/Tykkarm>

Kreftregisteret. (2021a, 21. januar). Tykk- og endetarmskreft. Hentet 23. mars 2021 fra <https://www.kreftregisteret.no/Temasider/kreftformer/Tykk--og-endetarmskreft/>

Kreftregisteret. (2021b, 18. mars). Nøkkeltall om kreft. Hentet 23. mars 2021 fra <https://www.kreftregisteret.no/Temasider/om-kreft/>

Kvale, S. & Brinkmann, S. (2015). *Det kvalitative forskningsintervju* (3.utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Lynch, B. M., Cerin, E., Owen, N., & Aitken, J. F. (2007). Associations of leisure-time physical activity with quality of life in a large, population-based sample of colorectal cancer survivors. *Cancer causes & control : CCC*, 18(7), 735-742. doi:10.1007/s10552-007-9016-6

Lynch, B. M., Cerin, E., Owen, N., Hawkes, A. L., & Aitken, J. F. (2008). Prospective Relationships of Physical Activity With Quality of Life Among Colorectal Cancer Survivors. *Journal of Clinical Oncology*, 26(27), 4480-4487. doi:10.1200/jco.2007.15.7917

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

Martinsen, E. W. & Taube, J. (2015). Angst. I R. Bahr (Red.), *Aktivitetshåndboken: Fysisk aktivitet i forebygging og behandling* (3. utg., s. 214-224). Bergen: Fagbokforlaget.

Martinsen, E. W. (2018). *Kropp og sinn: Fysisk aktivitet – Psykisk helse – Kognitiv terapi* (3.utg.). Bergen: Fagbokforlaget.

Nilssen, V. (2012). *Analyse i kvalitative studier: Den skrivende forskeren*. Oslo: Universitetsforlaget.

Oslo Economics. (2018). *Samfunnsverdien av trening for kreftrammede*. Hentet 1. februar 2021 fra [https://aktivmotkreft.no/wp-content/uploads/2018/08/Samfunnsverdien-av-trening-for-kreftrammede\\_final.pdf](https://aktivmotkreft.no/wp-content/uploads/2018/08/Samfunnsverdien-av-trening-for-kreftrammede_final.pdf)



Peddle, C. J., Au, H.-J., & Courneya, K. S. (2008). Associations Between Exercise, Quality of Life, and Fatigue in Colorectal Cancer Survivors. *Diseases of the Colon & Rectum*, 51(8), 1242-1248. doi:10.1007/s10350-008-9324-2

Peng, Y. N., Huang, M. L., & Kao, C. H. (2019). Prevalence of Depression and Anxiety in Colorectal Cancer Patients: A Literature Review. *International journal of environmental research and public health*, 16(3), 411. <https://doi.org/10.3390/ijerph16030411>

Rodriguez, J. L., Hawkins, N. A., Berkowitz, Z., & Li, C. (2015). Factors Associated with Health-Related Quality of Life Among Colorectal Cancer Survivors. *American Journal of Preventive Medicine*, 49(6), S518-S527. doi:10.1016/j.amepre.2015.08.007

Ryan, R. M., & Deci, E. L. (2000). Intrinsic and Extrinsic Motivations: Classic Definitions and New Directions. *Contemporary Educational Psychology*, 25(1), 54-67.  
doi:<https://doi.org/10.1006/ceps.1999.1020>

Ryan, R. M. & Deci, E. L. (2002). An overview of self-determination theory: An organismic-dialectical perspective. I E. L. Deci & R. M. Ryan (Red.), *Handbook of self-determination research* (s. 3-33). New York: University of Rochester Press.

Ryan, R. M. & Deci, E. L. (2017). *Self-determination theory: Basic psychological needs in motivation, development, and wellness*. New York, New York: The Guilford Press.

Standage, M. & Ryan, R. M. (2012). Self-determination theory and exercise motivation: Facilitating self-regulatory processes to support and maintain health and well-being. I G. C. Roberts & D. C. Treasure (Red.), *Advances in motivation in sport and exercise* (3. utg., s. 233-270). Champaign, Illinois: Human Kinetics.

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

Thorsen, L. & Gjerset, G. M. (2019). Livsstil: fysisk aktivitet og røykeslutt. I C. E. Kiserud, A. A. Dahl & S. D. Fosså (Red.), *Kreftoverlevende. Ny kunnskap og nye muligheter i et langtidsperspektiv* (3. utg., s. 177-191). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Thune, I. (2015). Kreft. I R. Bahr (Red.), *Aktivitetshåndboken: Fysisk aktivitet i forebygging og behandling* (3. utg., s. 359-373). Bergen: Fagbokforlaget.

Vandraas, K. F. & Brabrand, S. (2020). *Kreftgåten: Diagnose, behandling og livet etterpå. Det du trenger å vite om vår største folkesykdom*. Oslo: Pilar Forlag.

Van Roekel, E. H., Bours, M. J. L., Breedveld-Peters, J. J. L., Meijer, K., Kant, I., Van Den Brandt, P. A., Sanduleanu, S., Beets, G. L. & Weijenberg, M. P. (2015). Light Physical Activity Is Associated with Quality of Life after Colorectal Cancer. *Medicine & Science in Sports & Exercise*, 47(12), 2493-2503. doi:10.1249/mss.0000000000000698

## Vedlegg

### Vedlegg 1: Informasjon og samtykkeerklæring

## Vil du delta i forskningsprosjektet

«Pusterommet som en del av rehabiliteringen etter en kolorektal kreftdiagnose – ansatte og kolorektal kreftpasienters egne erfaringer»?

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt hvor formålet er å undersøke kolorektal kreftpasienters egne erfaringer med bruk av pusterommet i sin rehabiliteringsfase etter kreftdiagnosen.

I dette skrivet gir vi deg informasjon om målene for prosjektet og hva deltakelse vil innebære for deg.

#### **Målene for studien**

Målene for denne studien er å undersøke på hvilke måter kolorektal kreftpasienter opplever at pusterommet har hjulpet de i rehabiliteringen etter kreftdiagnosen. Målet er også å undersøke hvilke erfaringer kolorektal kreftpasienter har med fysisk aktivitet/trening som en del av rehabiliteringen etter diagnosen. Samtidig vil studien undersøke hvilke måter kolorektal kreftpasienter tror at livskvaliteten etter en kreftdiagnose blir påvirket av fysisk aktivitet/trening, og hvilke måter motivasjonen for fysisk aktivitet/trening blir påvirket av en kolorektal kreftdiagnose.

#### **Hvem er ansvarlig for forskningsprosjektet?**

Førsteamanuensis Terje Dalen, Nord Universitet.

#### **Hvorfor får du spørsmål om å delta?**

Du får spørsmål om å delta fordi du enten har/har hatt en kolorektal kreftdiagnose og har benyttet deg av pusterommet i rehabiliteringen, eller at du er ansatt ved et pusterom eller i aktiv mot kreft.

#### **Hva innebærer det for deg å delta?**

Det vil gjennomføres et intervju høsten/vinteren 2020. Intervjuet vil vare i ca. 40 – 60 minutter og jeg ønsker å ta opp intervjuet på lydfil.

#### **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**

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.

- Det er kun prosjektleder, Terje Dalen og prosjektmedarbeider Idar Lyngstad som vil ha tilgang på personopplysninger ved Nord Universitet.
- Navn og kontaktopplysningene dine vil erstattes med en kode som lagres på egen navneliste adskilt fra øvrige data. Datamaterialet vil lagres i Nord universitets system for «skylagring» (OneDrive).

### **Hva skjer med opplysningene dine når vi avslutter forskningsprosjektet?**

Prosjektet avsluttes 30.06.2022. Lydopptak blir slettet.

### **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,
- få utlevert en kopi av dine personopplysninger (dataportabilitet), 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 Nord Universitet 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:

- Nord Universitet ved Line Heimstad, e-post: [lineheimstad@outlook.com](mailto:lineheimstad@outlook.com) eller telefon: 41856895 og Terje Dalen, e-post: [terje.dalen@nord.no](mailto:terje.dalen@nord.no) eller telefon: 74022765
- Toril I. Kringen, Nord universitet. Rådgiver personvernombud, [toril.i.kringen@nord.no](mailto:toril.i.kringen@nord.no), eller +47 74022750

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](mailto:personverntjenester@nsd.no)) eller på telefon: 55 58 21 17.

Med vennlig hilsen

Prosjektansvarlig

Student

Terje Dalen

Line Heimstad

---

## Samtykkeerklæring

Jeg har mottatt og forstått informasjon om prosjektet «Aktiv mot kreft og pusterommet som en del av rehabiliteringen etter en kolorektal kreftdiagnose – ansatte og kolorektal kreftpasienters egne erfaringer», og har fått anledning til å stille spørsmål. Jeg samtykker til:

- å delta i intervju

Jeg samtykker til at mine opplysninger behandles frem til prosjektet er avsluttet, 30.06.2022

---

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

## Vedlegg 2: Intervjuguide kolorektale kreftpasienter

### Bakgrunnsinformasjon

- Kan du fortelle litt om deg selv?
- Kan du fortelle litt om din sykdomshistorie?
- Hvor lenge har du benyttet deg av pusterommet og aktiv mot krefts tilbud?

### Forholdet til fysisk aktivitet/trening før kreftdiagnosen

- Kan du fortelle litt om ditt forhold til fysisk aktivitet/trening før du fikk kreftdiagnosen?
  - I hvilken grad var du fysisk aktiv/trente før du fikk kreftdiagnosen?
- Hvilken betydning hadde fysisk aktivitet/trening for deg før kreftdiagnosen?

### Forholdet til fysisk aktivitet/trening etter kreftdiagnosen

- Kan du fortelle om ditt første møte med fysisk aktivitet/trening etter kreftdiagnosen?
- Hvor ofte trener du i regi av pusterommet?
- Hvor ofte er du fysisk aktiv/trener utenom pusterommet?
- Kan du fortelle litt om ditt forhold til fysisk aktivitet/trening nå?
- Hvilken betydning har fysisk aktivitet/trening for deg i dag?

### Motivasjon for fysisk aktivitet/trening

- Hva var motivasjonen din for fysisk aktivitet/trening før kreftdiagnosen?
- Hva er motivasjonen din for fysisk aktivitet/trening nå?
- Føler du at motivasjonen for fysisk aktivitet/trening har endret seg etter kreftdiagnosen?
  - Hvis ja, hvordan?
  - Hvis nei, hva tror du er grunnen til det?
- Har aktiv mot kreft og pusterommet inspirert deg til en aktiv livsstil etter at du slutter å trene der?
  - Hvis ja, hvordan?
  - Hvis nei, hva er grunn til det?

### Livskvalitet

- Har du noen plager (bivirkninger) i forbindelse med kreftdiagnosen eller kreftbehandlingen?
  - Hvis nei, tror du fysisk aktivitet/trening har noe med dette å gjøre?
  - Hvis ja, hvordan påvirker fysisk aktivitet/trening disse plagene?
- I hvilken grad har livskvaliteten din endret seg før diagnosen og til nå?

- Hvordan tror du fysisk aktivitet/trening og pusterommet har påvirket din livskvalitet?
  - Ville livskvaliteten vært annerledes om du ikke hadde trent?
- I hvilken grad føler du at fysisk aktivitet/trening påvirker din livskvalitet?

### **Aktiv mot kreft og Pusterommet**

- Kan du fortelle litt om hvordan du fikk informasjon om aktiv mot kreft og pusterommet?
  - Hvem fikk du informasjonen fra?
  - Hvilken informasjon fikk du om aktiv mot kreft og pusterommet?
- Hva var det som bidro til at du bestemte deg for å benytte deg av pusterommet og tilbudet aktiv mot kreft har?
  - Var det noe som var spesielt avgjørende for at du bestemte deg for å benytte deg av pusterommet?
- Når du har vært på pusterommet, har du benyttet deg av et individuelt treningsprogram eller gruppetimer?
  - Hvorfor?
- I hvilken grad tror du at du ville vært fysisk aktiv/trent hvis det ikke hadde vært et tilbud som pusterommet?
- Hva har pusterommet, fysisk aktivitet/trening og de ansatte betydd for deg?
- På hvilke måter føler du pusterommet har hjulpet deg i rehabiliteringen etter kreftdiagnosen?

### **Avsluttende spørsmål**

- Er det noe du har lyst til å tilføye helt til slutt? Er det noe du synes er viktig å nevne i forbindelse med min studie?

## Vedlegg 3: Intervjuguide ansatte

### Bakgrunnsinformasjon

- Kan du fortelle litt om din jobb på pusterommet eller i aktiv mot kreft?

### Aktiv mot kreft og Pusterommet

- Kan du fortelle litt om hvordan det fungerer når det er en ny kreftpasient som har lyst til å starte å trene hos dere?
- Hvordan jobber dere for at flest mulig skal få informasjon om dere?
  - Hvordan får kreftpasienter vite at dere har et tilbud for dem?
- Hva er intensjonen for aktiv mot kreft og de ulike pusterommene?
- Føler du at dere oppnår intensjonen deres?
- Hvor lenge får kreftpasienter trene hos dere og hvilken oppfølging får de fra dere?
  - Hvor lenge får kreftpasienter oppfølging fra dere?
  - Hvordan er mulighetene for oppfølging når de har sluttet å trene hos dere?
- Kan du fortelle litt om hvilke erfaringer dere har med gruppetimer vs. individuelt treningsprogram på pusterommet?
- Har dere en oversikt over hvor mange som fortsetter den aktive livsstilen etter at de har sluttet å trene hos dere?
- Hva har pusterommet å tilby kreftpasienter som ikke andre treningssenter har?
- Hvordan tror du motivasjonen for fysisk aktivitet/trening påvirkes av en kolorektal kreftdiagnose?
- Har dere en oversikt over hvor fysisk aktive deltakerne var før kreftdiagnosen?
  - I så fall har du noe inntrykk av om motivasjon (etter diagnosen) for fysisk aktivitet er annerledes hos de som var fysisk aktive/trente før diagnosen enn hos de som ikke var fysisk aktive/trente før diagnosen?
- Hvordan tror du at pusterommene og den treningen dere driver med påvirker livskvaliteten til kreftpasientene?
- Hva tror du pusterommene og fysisk aktivitet/trening betyr for kreftpasientene?
- På hvilke måter føler du pusterommet hjelper kolorektal kreftpasienter i rehabiliteringen etter kreftdiagnosen?

### Avsluttende spørsmål

- Er det noe du har lyst til å tilføye helt til slutt? Er det noe du synes er viktig å nevne i forbindelse med min studie?



## Vedlegg 4: Godkjenning NSD

11.5.2021

Meldeskjema for behandling av personopplysninger



### NSD sin vurdering

#### Prosjekttittel

Pusterommet som en del av rehabiliteringen etter en kolorektal kreftdiagnose – kolorektal kreftpasienters egne erfaringer

#### Referansenummer

270895

#### Registrert

29.09.2020 av Line Heimstad - line.heimstad@student.nord.no

#### Behandlingsansvarlig institusjon

Nord Universitet / Fakultet for lærerutdanning og kunst- og kulturfag / Kroppsøving, idrett og friluftsliv

#### Prosjektansvarlig (vitenskapelig ansatt/veileder eller stipendiat)

Terje Dalen , terje.dalen@nord.no, tlf: 74022765

#### Type prosjekt

Studentprosjekt, masterstudium

#### Kontaktinformasjon, student

Line Heimstad, lineheimstad@outlook.com, tlf: 41856895

#### Prosjektperiode

01.09.2020 - 30.06.2022

#### Status

04.11.2020 - Vurdert

#### Vurdering (2)

---

##### 04.11.2020 - Vurdert

NSD har vurdert endringen registrert 04.11.2020.

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 med vedlegg den 04.11.2020. Behandlingen kan fortsette.

Endringen gjelder at samtykke nå skal innhentes elektronisk.

#### LOVLIG GRUNNLAG

<https://meldeskjema.nsd.no/vurdering/5f4f86d7-4505-4ddd-a439-657cbf580e85>

1/3

Prosjektet vil innhente samtykke fra de registrerte 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).

#### 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)

#### 30.10.2020 - 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 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 er nødvendig å melde:

[https://nsd.no/personvernombud/meld\\_prosjekt/meld\\_endringer.html](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 30.06.2022.

#### LOVLIG GRUNNLAG

Prosjektet vil innhente samtykke fra de registrerte 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).

Microsoft OneDrive er databehandler i prosjektet. NSD legger til grunn at behandlingen oppfyller kravene til bruk av databehandler, jf. art 28 og 29.

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 Wincentsen  
Tlf. Personverntjenester: 55 58 21 17 (tast 1)

## Vedlegg 5: Godkjenning REK



<b>Region:</b>	<b>Saksbehandler:</b>	<b>Telefon:</b>	<b>Vår dato:</b>	<b>Vår referanse:</b>
REK nord	Veronica Sørensen	77620758	29.10.2020	199143

**Deres referanse:**

Line Heimstad

### **199143 Pusterommet som en del av rehabiliteringen etter en kolorektal kreftdiagnose – ansatte og kolorektal kreftpasienters egne erfaringer**

**Forskningsansvarlig:** Nord universitet

**Søker:** Line Heimstad

#### **Søkers beskrivelse av formål:**

*Formålet med denne studien er å undersøke på hvilke måter kolorektal kreftpasienter opplever at pusterommet har hjulpet de i rehabiliteringen etter kreftdiagnosen. Målet er også å undersøke hvilke erfaringer kolorektal kreftpasienter har med fysisk aktivitet/trening som en del av rehabiliteringen etter diagnosen. Samtidig vil studien undersøke på hvilke måter kolorektal kreftpasienter tror at livskvaliteten etter en kreftdiagnose blir påvirket av fysisk aktivitet/trening, og på hvilke måter motivasjonen for fysisk aktivitet/trening blir påvirket av en kolorektal kreftdiagnose.*

*Disse spørsmålene skal besvares ved hjelp av kvalitativ metode, og da semistrukturerte intervjuer av ansatte i aktiv mot kreft/pusterommene og kolorektal kreftpasienter som har brukt pusterommet aktivt i sin rehabilitering etter kreftdiagnosen.*

*Jeg skal ikke forske på sykdommen, kun intervju personer om hvordan de har opplevd at et allerede gjennomført opplegg har fungert.*

#### **REKs vurdering**

##### **Veiledning vedrørende framleggingsplikt**

De prosjektene som skal framlegges for REK er prosjekt som dreier seg om «*medisinsk og helsefaglig forskning på mennesker, humant biologisk materiale eller helseopplysninger*», jf. helseforskningsloven § 2. «*Medisinsk og helsefaglig forskning*» er i § 4 a), definert som «*virksomhet som utføres med vitenskapelig metodikk for å skaffe til veie ny kunnskap om helse og sykdom*». Det er altså formålet med studien som avgjør om et prosjekt skal anses som framleggelsespliktig for REK eller ikke.

I dette prosjektet beskrives formålet som å undersøke på hvilke måter kolorektal kreftpasienter opplever at pusterommet har hjulpet de i rehabiliteringen etter kreftdiagnosen. Det beskrives videre at «*Målet er også å undersøke hvilke erfaringer kolorektal kreftpasienter har med fysisk aktivitet/trening som en del av rehabiliteringen etter diagnosen. Samtidig vil studien undersøke på hvilke måter kolorektal kreftpasienter tror at livskvaliteten etter en kreftdiagnose blir påvirket av fysisk aktivitet/trening, og på hvilke måter motivasjonen for fysisk aktivitet/trening blir påvirket av en kolorektal*

---

**REK nord**

Besøksadresse: MH-2, 12. etasje, UiT Norges arktiske universitet, Tromsø

Telefon: 77 64 61 40 | E-post: [rek-nord@asp.uit.no](mailto:rek-nord@asp.uit.no)

Web: <https://rekportalen.no>

*kreftdiagnose.*

*Disse spørsmålene skal besvares ved hjelp av kvalitativ metode, og da semistrukturerte intervjuer av ansatte i aktiv mot kreft/pusterommene og kolorektal kreftpasienter som har brukt pusterommet aktivt i sin rehabilitering etter kreftdiagnosen.»*

Selv om dette er en helsefaglig studie og funnene i studien indirekte vil kunne gi en helsemessig gevinst faller ikke prosjektet inn under definisjonen av de prosjekt som skal vurderes etter helseforskningsloven.

Prosjektet skal således ikke vurderes etter helseforskningsloven. Prosjekter som faller utenfor helseforskningslovens virkeområde kan gjennomføres uten godkjenning av REK. Det er institusjonens ansvar å sørge for at prosjektet gjennomføres på en forsvarlig måte med hensyn til for eksempel regler om taushetsplikt og personvern.

#### **Vedtak**

Ikke fremleggspliktig

Etter søknaden fremstår prosjektet ikke som et medisinsk og helsefaglig forskningsprosjekt som faller innenfor helseforskningsloven. Prosjektet er ikke framleggingspliktig, jf. helseforskningsloven § 2.

Vi gjør oppmerksom på at etter personopplysningsloven må det foreligge et behandlingsgrunnlag etter personvernforordningen. Dette må forankres i egen institusjon.

Med vennlig hilsen  
May Britt Rossvoll