

Siri Alstad Svestad

## Trening under cellegiftbehandling for tykk- og endetarmskreft: pasientenes perspektiver

Exercise undergoing chemotherapy for colorectal cancer: patients' perspectives

Masteroppgave i Klinisk helsevitenskap- smerte og palliasjon  
Mai 2019



Siri Alstad Svestad

# Trening under cellegiftbehandling for tykk- og endetarmskreft: pasientenes perspektiver

Exercise undergoing chemotherapy for colorectal cancer: patients' perspectives

Masteroppgave i Klinisk helsevitenskap- smerte og palliasjon  
Mai 2019

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet  
Fakultet for medisin og helsevitenskap  
Institutt for sirkulasjon og bildediagnostikk



## Forord

Å arbeide med pasienter med kreft i ulike faser ved St. Olavs hospital er for meg givende, lærerikt og utfordrende både som fagperson og menneske. Det å kunne å bidra til mestring, vedlikehold og bedring av funksjon, og dermed påvirke pasienters og pårørendes livskvalitet gir mening. Arbeidsdagen består av pasient- og pårørendekontakt, samhandling med andre på sykehuset, andre sykehus, og 1.linjetjenesten, samt undervisning, men i liten grad forskning. Jeg kjente at jeg var nysgjerrig på forskning, og søkte masterstudiet. Studiet har vært lærerikt på mange områder, og har skapt refleksjon over egen praksis og hva jeg kan bli bedre på.

Å få ta del i pilotprosjektet til FAKT har vært en langvarig prosess, og gitt meg mulighet til å fordype meg i trening og kreft som er nært opp til min hverdag som fysioterapeut. Å få prøve en kvalitativ metode som intervju har vært en lærerik prosess, og har gjort meg enda mer ydmyk overfor pasienter med kreft og de historiene de bærer med seg livet ut. Jeg har innsett at forskning tar tid, og at implementering av forskningsresultater tar enda lengre tid, så all respekt til de som jobber innen forskning.

Jeg har mange å takke for denne muligheten:

Prosjektgruppen i FAKT, for muligheten til å ta del i pilotprosjektet.

Veiledere John-Arne Skolbekken og Guro Birgitte Stene, for solid faglig veiledning.

Klinikk for Kliniske servicefunksjoner, for muligheten og støtte.

Kollegaer ved fysioterapi medisin og kreft, for tålmodighet, interesse og støtte.

Kollegaer ved Kreftklinikken, for samarbeid om lokaler og støtte i prosessen.

Medstudent Marit Skjeflo, for hjelp i en teknisk verden.

Familien, for forståelse og tålmodighet når mamma og frue har gjort «lekser».

Tusen takk alle sammen.

Trondheim, mai 2019

## Abstract

**Background:** Surgery is standard treatment for colorectal cancer (CRC) and dependent on the extent of the disease, chemotherapy is prescribed to improve survival rates. Many patients with CRC experience side effects like fatigue and peripheral neuropathy, which can lead to delays and disruptions of the cancer treatment and have an impact on the quality of life of patients. Research show that exercise while undergoing cancer treatment is feasible and it increases strength, endurance and physical function, improves chemotherapy completion rate, and experienced as meaningful, both physically, mentally and socially by patients. St. Olavs hospital, Trondheim University Hospital, are conducting a pilot study where patients with CRC exercise while undergoing adjuvant chemotherapy treatment. **Purpose:** The aim of this study is to investigate the participants' experiences while participating in an individually supervised exercise program during adjuvant chemotherapy. **Method:** Semi-structured interviews were completed with eight participants from the pilot study at three points in the course of intervention: baseline, three months and six months. Data were analysed by using Malterud's Systematic Text Condensation (STC). **Results:** Four main categories were identified: 1) exercise, 2) challenges and worries, 3) everyday life and 4) coping. **Conclusion:** Patients with CRC undergoing adjuvant chemotherapy are able to participate in an exercise intervention despite moderate side effects and appreciated the supervision of a physiotherapist with specialised competence in cancer rehabilitation.

## Relevance

The incidence of CRC is increasing with the increasing elderly population in Norway. This challenge the health care services concerning capacity to meet the demand for health care and to ensure high quality of services provided. Clinical pathways and standardized care pathways are methods for achieving a knowledge-based practice. Research that document the effects of exercise while undergoing adjuvant cancer treatment are increasing, also for patients with CRC. This study contributes to increase knowledge about the patient's perspectives of exercising while undergoing adjuvant chemotherapy treatment. This is important in order to plan further research and for the provision of high-quality care for patients with CRC. The next step is to conduct a RCT to determine the effects of exercising while undergoing chemotherapy for CRC which is important with regards to providing knowledge that can guide implementation of exercise in standardized care pathways.

# INNHALDSFORTEGNELSE

Forord.....	1
Abstract .....	2
Relevance .....	2
<i>1. Bakgrunn</i> .....	5
<i>1.1. Introduksjon</i> .....	5
1.1.1. Formålet med studien og problemstilling .....	7
1.1.2. Forforståelse.....	7
<i>1.2. Teoretisk bakgrunn</i> .....	8
1.2.1. Kreft.....	8
1.2.2. Kolorektalkreft (KRK) .....	8
1.2.3. Fatigue .....	9
1.2.4. Cellegiftindusert Perifer nevropati (CIPN).....	10
1.2.5. Pakkeforløp for kreft .....	10
1.2.6. Pasientforløp .....	11
1.2.7. Trening ved kreftsykdom.....	12
1.2.8. Trening ved kolorektalkreft .....	13
1.2.9. Trening og CIPN .....	15
1.2.10. Pasienter med kreft og deres opplevelse av å trene.....	16
1.2.11. Pasienter med KRK og deres opplevelse av å trene .....	17
<i>2. Materiale og metode</i> .....	19
2.1. Setting.....	19
2.2. Design .....	20
2.3. Metodevalg.....	20
2.4. Utvalg.....	20
2.5. Rekruttering.....	21
2.6. Datainnsamling.....	22
2.7. Analyser .....	23
2.8. Etikk .....	25
<i>3. Resultat</i> .....	26
3.1. Opplevelser i forbindelse med trening/fysisk aktivitet .....	26
3.2. Sykdom og behandling gir utfordringer, begrensninger og bekymringer .....	32
3.3. Et endret hverdagsliv i ulik grad .....	35
3.4. Håndtering av en utfordrende situasjon .....	38
<i>4. Resultatdiskusjon</i> .....	42
4.1. Gjennomførbarhet .....	42

4.1.1. Inklusjon og frafall .....	42
4.1.2. Prosjektets rammer .....	44
4.1.3. Individuell oppfølging, viktig for hva? .....	44
4.1.4. Egentrening .....	45
4.1.5. Opplevelse av treningseffekt.....	46
4.2. Bivirkninger: påvirkes gjennomføring av trening? .....	47
4.3. Individuelle forskjeller fra start til slutt .....	48
4.3.1. Utfordrende situasjon, påvirkes livskvalitet? .....	48
4.3.2. Behov for tett kontakt med helsepersonell?.....	49
4.3.3. Mestring av en vanskelig situasjon.....	49
4.3.4. Pårørende bidrar .....	50
4.3.5. Tanker om jobb i forbindelse med kreftsykdom .....	50
5. <i>Metodediskusjon</i> .....	51
6. <i>Konklusjon</i> .....	53
6.1. Kliniske fremtidsperspektiver .....	53
6.2. Fremtidsperspektiver for forskning.....	53
<i>Referanseliste</i> .....	54
Vedlegg 1: Standardisert pasientforløp Tykk- og endetarmskreft .....	60
Vedlegg 2: Intervjuguide .....	62
Vedlegg 3: Utsnitt fra analyseprosess .....	65
Vedlegg 4: Godkjenning REK .....	67
Vedlegg 5: Informasjonsskriv og samtykkeerklæring.....	69



## 1. Bakgrunn

### 1.1. Introduksjon

Tall fra Kreftregisteret viser at flere får og flere lever med kreftsykdom i Norge, dette gjelder også pasienter med tykk- og endetarmkreft (1). Det engelske ordet for tykk- og endetarmkreft er «colorectal cancer» som kan oversettes til kolorektalkreft (KRK) på norsk (1). Ifølge Kreftregisteret er KRK den tredje hyppigst forekommende kreftsykdommen etter prostatakreft og brystkreft. Fra 1955 til 2017 har forekomsten doblet seg, og antallet nye tilfeller per år er nå i overkant av 4000. Risikoen øker med alderen, og pasientgruppen er i hovedsak 60 år og eldre. Samtidig som forekomsten har økt har også behandlingen blitt bedre og fem-års overlevelse var 65-69 % i 2017, et år hvor det var i overkant av 30 000 KRK-overlevende i Norge. Økt overlevelse kommer av bedre diagnostikk og behandling (1, 2). Dette medfører økte behov for ressurser i helsevesenet, både i forhold til diagnostikk, behandling og oppfølging (3).

Standard behandling for pasienter med KRK varierer ut fra sykdommens utbredelse. Dersom det er svulster som har vokst inn i omgivende organer (lokalavansert) eller utbredt sykdom, og pasienten er under 70 år, eller i god almenntilstand er kirurgi etterfulgt av cellegift etter operasjon (adjuvant behandling) gjeldende praksis (2). Cellegift gis for å bedre overlevelse, men kan gi bivirkninger som kvalme, diare og nevropati (2, 4). Hele 90 % av pasientene som mottar cellegift utvikler perifer sensorisk nevropati (5). Cellegift-indusert perifer nevropati (CIPN) kjennetegnes med smerter, endret sensibilitet og motorisk funksjon. Dette kan redusere selvstendighet i hverdagen og dermed livskvalitet. Ved alvorlig grad kan CIPN føre til dosereduksjon og/eller utsettelse av kur (6, 7). Andre kjente korttids- og langtids effekter av sykdom og behandling hos pasientgruppen er fatigue, generelt redusert fysisk form og redusert helsesrelatert livskvalitet (8-10).

Forskning innen kreft og trening har økt de siste tiår, og det er i fagmiljøet enighet om at trening er gjennomførbart, er trygt og har effekt på styrke, utholdenhet, fatigue, livskvalitet og fysisk funksjon, men at det trengs flere studier for å kunne gi tydeligere råd med tanke på hvilken treningsform, intensitet og dose som skal anbefales de ulike pasientgruppene i ulike faser av behandlingsforløpene (11, 12). Flere randomiserte kontrollerte studier (RCT) har vist at både utholdenhets- og styrketrening under cellegiftbehandling er trygt å gjennomføre. Treningen har effekt på arbeidskapasitet, muskelstyrke, muskelmasse, aktivitetsnivå, fatigue

og livskvalitet (13-17). Trening under adjuvant cellegiftbehandling har også vist seg å kunne bedre gjennomførbarheten av cellegiftbehandling, sammenlignet med de som ikke trente (12). Gjennomsnittsalder i disse studiene er 35-50 år. De inkluderte i nevnte studier er i hovedsak pasienter med brystkreft (14, 16, 17), testikkelkreft (15), men i en av studiene utgjør pasienter med kreft i tarmsystemet 10 % av de inkluderte (13). Det er gjort observasjonsstudier som viser at høyt selvrapportert aktivitetsnivå under og etter behandling for tarmkreft gir bedre overlevelse (18, 19). Kontrollerte studier har vist at trening under behandling for KRK er gjennomførbart og har i ulik grad effekt på fatigue og fysisk kapasitet (20-23). Ingen av disse studiene har målt opplevelsen av cellegift-indusert perifer nevropati. Når det gjelder treningseffekt i forhold til CIPN har kun en RCT, som inkluderte pasienter med lymfekreft, vist at de som trente etter endt behandling fikk en bedring i forhold til redusert tilstedeværelse av perifer dyp sensitivitet, bedre balanse, bedre livskvalitet og økt aktivitetsnivå sammenlignet med kontrollgruppen. Intervensjonsgruppen gjennomførte en kombinasjon av utholdenhets-, styrke- og sansemotorisk trening (24). Trening under cellegiftbehandling for KRK er blitt studert, men det er behov for større studier, både i forhold til hvilken effekt trening kan ha, og om symptombelastning kan reduseres.

Det er lite forskning om hvordan pasienter med KRK opplever det å trene under adjuvant cellegiftbehandling. Det er gjort flere kvalitative studier som ser på hvordan pasienter med brystkreft opplever det å trene under adjuvant kjemoterapibehandling (25-29). Resultater presenteres ofte som suksessfaktorer/motivatorer/strategier og barrierer for gjennomføring og deltagelse. Faktorer som har vist seg å være motiverende er «å bidra til forskning», forbedre/opprettholde fysisk form, treffe andre i samme situasjon, sette fokus på egen helse, delta på trening som er planlagt/rutine, kjenne seg normal, opprettholde psykisk velvære, og det å selv kunne bidra til bedre behandlingseffekt av pågående medisinsk behandling. Barrierer for deltagelse og gjennomføring er symptomer fra sykdom, bivirkninger, reiseavstand, tidspunkt for trening, og for enkelte deltagere type trening, intensitet, og lite variasjon i treningen (25-29).

Det er god evidens for å oppfordre til fysisk aktivitet og trening for pasienter som gjennomgår kreftbehandling, men hvilken type trening som er best egnet ved de ulike diagnoser er ennå ikke godt nok dokumentert. Samtidig vet vi at pasienter med kreft ikke følger anbefalinger om fysisk aktivitet på 150 minutter (30, 31). Pasientgruppen med lokalavansert eller utbredt KRK er en populasjon hvor de fleste er over 60 år, og har gjennomgått buk-kirurgi etterfulgt av ca.

seks måneder med cellegift. Ved St. Olavs hospital, Universitetssykehuset i Trondheim er det gjennomført et pilotprosjekt som undersøker trening i behandlingsforløpet, og en RCT er i gang for å undersøke effekt av trening under adjuvant behandling på CIPN og fatigue i den hensikt å gi et bedre grunnlag for anbefalinger angående fysisk aktivitet og trening til pasienter med KRK.

#### 1.1.1. Formålet med studien og problemstilling

Dette masterprosjektet har som formål å få økt kunnskap om hvilke erfaringer deltagerne har med å trene under adjuvant cellegiftbehandling. Deltagernes erfaringer om det er gjennomførbart å trene, og eventuelt hvilke faktorer som har vært positive og motiverende i forløpet, og eventuelt hvilke faktorer som har vært utfordrende og som har virket som barrierer for gjennomføring er viktig å få innsikt i. Om vi kan få en bedre forståelse for våre pasienters erfaringer vil vi kunne ha et bedre kunnskapsgrunnlag om trening under adjuvant cellegiftbehandling. Denne kunnskapen trenger vi både for videre planlegging av studier og i utarbeiding av pasientforløp, men dette vil også være nyttig for videre klinisk arbeid med pasienter som skal starte eller er under adjuvant cellegiftbehandling.

#### **Problemstilling:**

**Hvilke opplevelser har pasienter som gjennomfører individuelt tilpasset trening tett fulgt av fysioterapeut under adjuvant cellegiftbehandling grunnet tykk- og endetarmskreft?**

#### 1.1.2. Forforståelse

Forforståelse beskrives som de individuelle forutsetningene vi mennesker har for å samle, lese og tolke datamaterialet i en studie. Oppfølging av pasienter under cellegiftbehandling er en av mine kliniske arbeidsoppgaver, og jeg har også kunnskap om det gjennom forskning presentert på seminarer og ved kjennskap til litteratur. Dette kan være med å påvirke min forforståelse, som for eksempel at jeg har god erfaring med at individuell oppfølging er av betydning for pasienter som er i en utfordrende situasjon. Samtidig har jeg erfaring med at trening og cellegiftbehandling er utfordrende, og at bivirkninger begrenser gjennomføring av trening.

Teori om kreft, bivirkninger, pasientforløp, trening ved kreft og trening ved KRK vil bli belyst i neste underkapittel.

## 1.2. Teoretisk bakgrunn

Ved litteraturgjennomgang ble det ikke funnet studier tilsvarende dette prosjektet. Litteratur som presenteres i dette kapittelet er valgt på bakgrunn av hva vi vet om kreftsykdom, og trening ved kreftsykdom. Det varierer i hvilken grad pasienter med KKK er representert i de studiene som presenteres, men det er aktuell litteratur for å se om studier innen enkelte pasientgrupper kan ha overføringsverdi for andre pasientgrupper.

### 1.2.1. Kreft

Kreft er en sykdom hvor celler i kroppen begynner å dele seg ukontrollert, og kan danne svulster. Årsaker til kreft kan være genetiske og/eller livsstilsrelaterede, og dette kan variere ut fra krefttype. Kreft kan forekomme i alle typer celler og vev, og således i alle organer. Kreft kan spre seg fra primærtumor til andre organer i kroppen via blod- eller lymfesystemet. Pasientens alder, tumors lokalisasjon, størrelse og utbredelse er avgjørende for valg av behandling. Kreft kan behandles alene eller i ulike kombinasjoner av kirurgi, stråleterapi, kjemoterapi, hormonterapi og immunterapi (32). Sykdom og behandlingen kan medføre nye helseproblemer, og disse kalles seneffekter. Seneffekter kan være vedvarende symptomer, funksjonsbegrensninger og sykdommer som oppstår under eller kort tid etter kreftbehandlingen, eller oppstår fra måneder til mange år etter avsluttet kreftbehandling (3). I Norge fikk over 33 000 personer en kreftdiagnose i 2017, og med økt overlevelsesrate vil stadig flere leve med kreftsykdom og ulike konsekvenser av sykdom og behandling i Norge (1).

### 1.2.2. Kolorektalkreft (KRC)

At flere i Norge får KRC er ikke fullstendig kartlagt, men det antas at det har en sammenheng med at kreft i hovedsak rammer eldre og at andelen eldre i den norske befolkningen har økt kraftig. Median alder ved diagnosetidspunkt for kolonkreft er 73 år, og for rektumkreft 69 år (1). Samtidig sees en sammenheng med livstil i form av at fedme, høyt inntak av rødt kjøtt og bearbeidet kjøtt, og høyt inntak av alkohol øker risikoen for å utvikle KRC (32).

Forebyggende tiltak er å redusere alkoholforbruk, ha et sunnere kosthold og øke fysisk aktivitet (1).

Tykkarmkreft deles inn i fire stadier, I-IV, hvor det ved stadium I er minst sykdomsutbredelse og ved stadium IV er størst sykdomsutbredelse. Lokalavansert og utbredt sykdom tilsvarer stadium II og III. Kirurgi er behandlingsformen som i størst grad har økt

pasientgruppens grad av overlevelse, men det er også vist at adjuvant cellegiftbehandling øker overlevelse hos pasienter med stadium II og III. For pasienter med endetarmkreft er ikke adjuvant cellegiftbehandling like godt dokumentert, og vurderes i større grad ut fra risikofaktorer som invasjon i kar/lymfekar og uklar reseksjonsmargin, hvis pasienten ikke har fått preoperativ behandling med cellegift (2).

Oppstart av cellegift skjer fire-seks uker etter kirurgi, og gis enten som FLOX-kur eller CAPOX-kur. FLOX er en kombinasjon av oksaliplatin og 5-FU/folinat og gis i to påfølgende dager, og består av 12 planlagte kurer med to ukers intervall, noe som medfører 24 uker med kjemoterapibehandling. CAPOX er en kombinasjon av oksaliplatin og kapecitabin, hvor pasienten får oksaliplatin som intravenøst kurdag en og kapecitabin i tablettform de påfølgende 13 dagene. Det gis åtte kurer med tre ukers behandlingsintervall slik at planlagt varighet blir 24 uker. Pasienter over 70 år vurderes individuelt, og oksaliplatin utelukkes ofte (2).

Pasienter med KRK opplever i varierende grad bivirkninger ved adjuvant cellegiftbehandling, men de mest rapporterte er fatigue, nevropati og kvalme (2, 33, 34). Vi kan anta at dette påvirker grad av livskvalitet da Verdens helseorganisasjons (WHO) definisjon av livskvalitet innlemmer aspektene fysiske, psykologiske, sosiale og miljøfaktorer, og vektlegger individet og dets subjektive vurderinger (35). Arndt et al. (9) sammenlignet livskvalitet hos pasienter ett år etter gjennomgått behandling for tykktarmskreft med normalbefolkningen. Funnene var at de yngste pasientene (<60) generelt hadde lavere helserelatert livskvalitet enn normalbefolkningen, men for de rundt 70 år viste resultatene lavere livskvalitet knyttet til dimensjonene emosjoner og sosial deltagelse. I denne oppgaven vil fatigue og CIPN beskrives nærmere da dette er hyppig rapporterte bivirkninger ved adjuvant cellegiftbehandling for KRK.

### 1.2.3. Fatigue

Fatigue er en flerdimensjonal tilstand og en subjektiv følelse som kan påvirke både fysiske og mentale aspekter (36). Fysisk fatigue kjennetegnes av at pasientene opplever mangel på energi og føler seg slitne selv om de hviler eller sover, og mental fatigue kjennetegnes ved at konsentrasjon og hukommelse reduseres (36, 37). Ved oppstart og under adjuvant cellegiftbehandling for KRK kan mange pasienter oppleve fatigue (33), og det er vist at 46% av pasienter med KRK rapporterer moderat til sterk fatigue under adjuvant

cellegiftbehandling og at graden av fatigue øker de første ukene etter behandlingsstart for så å være relativt stabil videre i forløpet med cellegift (34). Fatigue viser seg også å kunne vedvare etter endt behandling (9, 10). Pasienter med KRK kan på grunn av fatigue oppleve redusert livskvalitet og fysisk funksjon (9).

#### 1.2.4. Cellegiftindusert Perifer nevropati (CIPN)

Cellegiftindusert perifer nevropati inkluderer skader på sensoriske, motoriske og/eller autonome perifere nerver (32). Virkestoffet oksaliplatin kan føre til perifer sensorisk nevropati, og kulde ser ut til å påvirke symptombelastningen negativt. Økende og vedvarende sterke symptomer kan medføre til reduksjon eller seponering av oksaliplatin, og pasienten får dermed ikke fullført behandling som planlagt (2, 5). Symptomene kan være smerter, brennende følelse, ilinger, endret sans for følelse i hud, økt og/eller endret smertefølelse, nedsatt leddsans, nedsatt balanse og generell svekkelse (6, 7, 33, 38-41). Symptomer på sensorisk nevropati øker under behandling for KRK (33), og en studie med pasienter med tykktarmkreft viste at cirka 90 % oppga å ha symptomer på perifer sensorisk nevropati under behandling (5). Inntil 1/3 av pasientene rapporterer vedvarende plager over seks måneder etter fullført behandling (42). Symptomene på nevropati vil normalt reduseres gradvis, men hos 10 % av pasientene kan tilstanden vare i to år etter fullført behandling (43). Det er rapportert at CIPN kan medføre nedsatt livskvalitet (41). Det finnes per i dag ingen annen behandling enn å redusere eller seponere oksaliplatin for å redusere eller lindre perifer sensorisk nevropati (2, 38).

#### 1.2.5. Pakkeforløp for kreft

For at kreftpasienter skal oppleve et godt organisert, helhetlig og forutsigbart forløp uten unødvendig ikke-medisinsk begrunnet forsinkelse i utredning, diagnostikk, behandling og rehabilitering er det utarbeidet nasjonale pakkeforløp for kreft i Norge i 2015 (44).

Pakkeforløpene skal omfatte og beskrive utredning, initial behandling, oppfølging og eventuell behandling av tilbakefall (residiv og metastaser), sykdomsspesifikk rehabilitering, symptomlindrende behandling/palliasjon, støttebehandling og sykepleie, samt kommunikasjon/dialog med pasient og pårørende, ansvars plassering og gi konkrete forløpstider (44). I følge siste nasjonale kreftstrategi er det per i dag variasjon på landsbasis og til dels uavklart hvilke konsekvenser disse pakkeforløpene har gitt, og det er behov for evaluering i større grad. Det har fram til nå vært størst fokus på å inkludere pasientene i

pakkeforløp, og arbeidet har vært konsentrert rundt forløpstider i pasientforløpet, og da mest før oppstart behandling (3).

Pakkeforløpet for tykk- og endetarmskreft gir diagnosespesifikk kunnskap om utredning og behandling av disse sykdommene. Det er i forløpet noe informasjon om trening og fysisk aktivitet, det er at den enkeltes behov for rehabilitering/etterbehandling skal vurderes av behandlende lege så tidlig som mulig i behandlingsforløpet, og vurdere aktuelle tiltak og hvordan tiltaket best kan iverksettes. Det er videre presisert at etter reseksjon av tykktarm eller endetarm kan det oppstå funksjonsforstyrrelser som diare, inkontinens for avføring, blæretømmingsproblemer og impotens som krever spesialisert kompetanse. Ved kontroller skal tilbud om informasjon fra ernæringsfysiolog, fysioterapeut eller andre relevante fagpersoner vurderes individuelt, det skal også vurderes om tilbud om fysisk aktivitet (45).

#### 1.2.6. Pasientforløp

Vanhaecht et al. og the European Pathway Association (E-P-A) definerer pasientforløp som «A complex intervention for the mutual decision making and organization of predictable care for a well-defined group of patients during a well-defined period» (46)(s. 118). Standardiserte pasientforløp er basert på forskningsbasert kunnskap om utredning og behandling, og målet er å tilby pasientbehandling av høy internasjonal kvalitet. Godt planlagte pasientforløp sørger for at pasientens møte med sykehuset skjer på en trygg og godt tilrettelagt måte (47).

Pasientforløpet skal tilrettelegge for kommunikasjon, fordele roller og oppgaver mellom det tverrfaglige teamet, pasienter og deres pårørende, dokumentere, monitorere og evaluere avvik og utfall, og identifisere relevante ressurser (46). Målet med standardiserte pasientforløp er ifølge Vanhaecht et al. å kunne arbeide med pasientfokus i praksis ved å være sykdomsspesifikt orientert og ved å involvere pasientene som virkelige partnere i beslutningsprosessen. Tenkningen endres fra å kun ha hver enkelt pasient i fokus, til å si at hver pasient er unik, men har nok til felles slik at det kan benyttes standardiserte pasientforløp som en ramme og norm for å sikre evidensbasert behandling, og at avvike fra denne kan skje når det er nødvendig (46).

Det er ved St. Olavs hospital utarbeidet standardisert pasientforløp for tykk- og endetarmskreft (Vedlegg 1) (47). Forløpet varierer ut fra sykdomsutbredelse. Ved adjuvant cellegiftbehandling er et av pasientens møtepunkter med sykehuset førstegangskonsultasjon med onkolog. I tilknytning til denne konsultasjonen gis skriftlig informasjon i form av

brosjyren «Pasientinformasjon, tykk- og endetarmskreft, Cellegiftbehandling etter kirurgi», hvor det står følgende om fysisk aktivitet: *Tidligere var den generelle oppfatningen at kreftpasienter helst burde hvile, samle krefter og minske sin fysiske aktivitet. Forskning har imidlertid vist at fysisk aktivitet ikke bare beskytter mot en rekke kreftsykdommer, men dessuten er verdifull under behandling og i rehabilitering av kreftpasienter. Fysisk aktivitet ser også ut til å kunne forbedre livskvaliteten hos kreftpasienter. Vi anbefaler at du er i fysisk aktivitet både under og etter cellegift-behandling, gjerne daglig aktivitet med 30–60 minutters varighet, tilpasset din form og tidligere erfaring (47).*

Det er i pakkeforløp og pasientforløp beskjedent med informasjon om hva pasienter kan gjøre av fysisk aktivitet og trening under adjuvant cellegiftbehandling. Nedenfor vil teori om trening ved kreftsykdom belyses.

#### 1.2.7. Trening ved kreftsykdom

Fysisk trening er definert som planlagt og målrettet fysisk aktivitet, fysisk aktivitet er all kroppslig bevegelse som krever energiforbruk over hvilenivå (48). Det er de siste tiår kommet økende dokumentasjon om trening ved kreftsykdom. Det er nå en oppfatning av at trening under og etter behandling er trygt, og at det har effekt på fysisk funksjon, fatigue og livskvalitet (11, 12, 49, 50).

I følge en review (51) over epidemiologiske studier og RCTer innen kreft som så på sammenhengen mellom trening og dødelighet, tilbakefall av sykdom og behandlingsrelaterte plager viste det seg at de som hadde trent kom best ut av det. De som hadde trent hadde lavere risiko for dødelighet og tilbakefall. Pasienter som trente hadde også mindre tilstedeværelse av behandlingsrelaterte plager som for eksempel fatigue. Populasjonen i denne reviewen var i stor grad pasienter med brystkreft (51).

En større studie, Predicting OptimaL cAncer Rehabilitation and Supportive care (POLARIS), samlet data fra flere randomiserte studier innen kreft og trening (52). En av hensiktene var å undersøke sammenhenger mellom ulike typer trening og effekt med tanke på styrke, funksjon og utholdenhet (50). Funn var at trening forbedret styrke i over- og underkropp, samt bedret funksjon og utholdenhet. Å trene med veiledning ga bedre effekt på styrke og utholdenhet enn trening uten veiledning. Treningsprogram som inneholdt styrketrening hadde best effekt på styrke i overkropp, og aller best resultat ble oppnådd med tre treningsøkter per uke. Også



trening uten veiledning ga effekt på utholdenhet, og det viste seg at økter med en varighet mellom 0-30 min hadde bedre effekt enn lengre treningsøkter. Studien konkluderte med at pasienter med kreft bør følge generelle treningsprinsipper derom det er ønske om å maksimere treningseffekt (50). POLARIS-studien undersøkte også om treningseffekten var avhengig av baseline-score, og det viste seg at pasienter med mest fatigue, og med lav fysisk funksjon profiterte mer på trening enn de med som var i bedre form og opplevde mindre grad av fatigue. I forhold til utholdenhet viste det seg at de med mest redusert utholdenhet hadde liten effekt av trening, og at de med en viss utholdenhet fra tidligere hadde effekt av å trene (49). Det ble også gjort analyser av de samlede data i forhold til om det var sammenheng mellom type trening og effekt i forhold til livskvalitet og fysisk funksjon. Funn var at trening hadde god effekt på opplevelsen av livskvalitet og fysisk funksjon, og at det var best resultat ved veiledet trening, spesielt for opplevelsen av livskvalitet (53). Det er en overvekt av pasienter med brystkreft i studiene som er inkludert i POLARIS.

En Cochrane review som undersøkte hvilken effekt trening under adjuvant behandling kunne ha for opplevelsen av helse relatert livskvalitet fant at de som trente hadde bedre opplevelse av helse relatert livskvalitet sammenlignet med kontrollgruppene. Det var variasjon i krefttyper i de inkluderte studiene, men i stor grad var det studier med pasienter med brystkreft og prostatakreft (54). En Cochrane review om fysisk trening under adjuvant behandling for brystkreft viste at fysisk form kunne bedres og at det var en tendens til at graden av fatigue kunne reduseres, men i forhold til livskvalitet kunne det ikke trekkes konklusjoner (55).

#### 1.2.8. Trening ved kolorektalkreft

Reviewer (8, 56, 57) hvor pasienter med KRK trener før, under eller etter behandling viser tendenser til at trening er gjennomførbart, og at trening gir resultater i forhold til fysiske måleparametre, livskvalitet og fatigue. Det er imidlertid variasjon i hvor stor grad pasienter med KRK er representert i de opprinnelige studiene, og det er få studier hvor det kun var pasienter med KRK som var målgruppen (8, 56, 57). Resultater fra kontrollerte studier hvor pasienter med KRK trente under adjuvant behandling har vist tendenser til at deltagere i intervensjonsgrupper forbedrer fysisk form, utholdenhet, selvrappertert fysisk og sosial funksjon, og fatigue sammenlignet med kontrollgrupper (20-23, 58).

Van Vulpens (22) RCT med 33 deltagere undersøkte effekt av trening under adjuvant cellegiftbehandling for tykktarmskreft. Dette var en liten studie, men med

gjennomføringsgrad på 89 %. Intervensjonsperioden var 18 uker, og besto av utholdenhets- og styrketrening, i kombinasjon med oppfølging av fysioterapeut med fokus på Banduras sosialkognitive teori. Denne tilnærmingen ble beskrevet som at gjennom å øke deltageres kunnskap og erfaring rundt trening, ville deltagerne være i en prosess og deres mestringsevne ville øke (22). Resultater var at deltagerne i intervensjonsgruppen rapporterte mindre grad av fysisk fatigue enn kontrollgruppen etter de 18 ukene. Ved ny test etter 36 uker var det fortsatt forskjell men den var nå blitt mindre. Intervensjonsgruppen rapporterte en betydelig bedre livskvalitet når det gjaldt fysisk funksjon sammenlignet med kontrollgruppen. I forhold til effekt av trening med tanke på utholdenhet var det kjønnsforskjeller. For menn var det ingen forskjell mellom intervensjons- og kontrollgruppen ved testing 18 uker etter oppstart, men ved 36 uker hadde kontrollgruppen bedre resultater enn intervensjonsgruppen. Kvinner som trente viste seg å ha bedre utholdenhet sammenlignet med kontrollgruppen ved begge testtidspunkt. I forhold til gjennomføring av planlagt cellegiftbehandling viste det seg at gruppen som trente opprettholdt behandlingsdose i større grad enn kontrollgruppen (22).

Van Waart et al. (23) gjennomførte en studie hvor pasienter med tykktarmkreft trente under adjuvant cellegiftbehandling. Designet var tre-armet i form av at en gruppe trente hjemme, en gruppe trente under veiledning og en var kontrollgruppe. For de som skulle trene hjemme ble treningsprogram utarbeidet individuelt, med lav til moderat intensitet. Deltagerne mottok skriftlig og muntlig informasjon og veiledning på forhånd. Gruppen med veiledet trening, trente tre ganger per uke, og besto av kombinert styrke og utholdenhetstrening, med moderat til høy intensitet, veiledet av fysioterapeut. Intervensjonen foregikk i hele forløpet med cellegift. Det ble inkludert 23 personer, og gjennomføringsgraden var 78 %, og var jevnt fordelt mellom alle gruppene. Resultater fra studien viste at deltagerne i begge intervensjonsgruppene hadde forbedret utholdenhet ved endt behandling, og at ved seks måneders oppfølging hadde alle tre grupper økt utholdenhet. Gruppen som trente under veiledning hadde tapt muskelstyrke i beina i perioden med cellegift, ellers hadde styrke blitt holdt ved like eller blitt forbedret, men ved seks måneders oppfølging hadde alle tre grupper bedring i styrke. I behandlingsforløpet var det ingen forskjell blant gruppene i forhold til selvrapporert fatigue, men alle deltagerne hadde mindre fatigue 6-måneder etter endt behandling enn ved base-line. Livskvalitetsmål om fysisk aktivitet, fysisk funksjon og global helsestatus ble bedre, og psykologisk stress sank i alle tre gruppene. De to intervensjonsgruppene hadde høyere grad av gjennomføring av planlagt cellegiftbehandling sammenlignet med kontrollgruppen (23).

Pasienter med rektumkreft kan ha en periode med cellegift før kirurgi (neoadjuvant behandling) (2). Det er også gjort pilotstudier hvor pasienter med KKK trente før kirurgisk behandling, og trening i denne perioden har vist seg å være gjennomførbar, med tendenser til bedre fysisk form, og også å redusere antall liggedøgn etter operasjon (59-61).

En studie (62) undersøkte om pasienter med KKK kunne gjennomføre livsstilintervensjon i hele pasientforløpet, altså før operasjon, rett etter operasjon og under cellegiftbehandling. Tiltak var rettet mot røykevaner, kosthold og fysisk aktivitet. Det viste seg å være komplisert å både gjennomføre og evaluere en slik studie. Tjueto av 67 aktuelle ble inkludert, og av disse 22 fullførte 15 studien. Det var tendenser til at fysisk aktivitet, inntak av fiber og global helse økte, ellers var det ingen trender i forhold til effekt i forhold til røykeslutt eller alkohol (62).

#### 1.2.9. Trening og CIPN

I nevnte studier om trening under behandling er måleparameter i forhold til CIPN i liten grad representert. Streckmanns review (63) om trening ved perifer nevropati omhandler i stor grad studier hvor målgruppen var pasienter med diabetessykdom, og kun en studie hvor de inkluderte var pasienter med kreft (63). Den viste derimot at trening kunne bedre balanse (24). De senere år er CIPN blitt forsket ytterligere på, og en review fra 2018 (64) oppsummerer treningseffekt på CIPN under adjuvant behandling for kreftsykdom, hvor fem artikler ble inkludert. Denne oppsummerer at postoral kontroll kan bedres, og at kombinasjon av utholdenhetstrening, styrke og sansemotorisk trening (SMT) gir best resultat. En større RCT (65) publisert i 2018 med 456 pasienter, hvorav brystkreftpasienter utgjorde 79 % av populasjonen, og totalt 18 pasienter med kolonkreft deltok, viste at de som trente under cellegiftbehandling rapporterte mindre symptomer som nummenhet, prikking, og varme- og kuldeoverfølsomhet i etterkant sammenlignet med kontrollgruppen. Intervensjonen i denne studien var individuelt tilrettelagt gangtrening og styrketrening med treningsbånd, i form av hjemmetrening i seks uker (65). Zimmer et al (66) gjennomførte en RCT med pasienter med tarmkreft med metastaser (24 deltagere), hvor intervensjonsgruppen trente utholdenhet, styrke og SMT under cellegiftbehandling. Resultater var at styrke og balanse forbedret seg i intervensjonsgruppen sammenlignet med kontrollgruppen, og at selvrapportert nevropati holdt seg stabil i intervensjonsgruppen mens i kontrollgruppen ble symptomet mer fremtredende utover i forløpet (66). Ut fra dette kan vi se tendenser til at opplevelsen av CIPN, og styrke og balanse kan påvirkes i positiv retning ved å trene under adjuvant behandling med cellegift.

En planlagt tre-armet RCT av Streckmann et al. (67) hvor pasienter som skal behandles med Oksaliplatin eller Vinca-alkaloid, randomiseres til 1) SMT, 2) vibrasjonstrening og 3) kontrollgruppe. Det kan antas at det i denne studien også vil inkluderes pasienter med KRK i og med at Oksaliplatin skal gis. Resultater fra denne vil kanskje gi oss mer kunnskap om hvordan pasienter med KRK vil respondere på trening under behandling.

#### 1.2.10. Pasienter med kreft og deres opplevelse av å trene

En oppsummering av kvalitativ forskning innen kreftsykdom og trening gjort av Midtgaard et al. (68) fra 2015 gir en oversikt over studier hvor det er inkludert flere ulike diagnosegrupper, behandlingsformer, og treningsintervensjoner før, under eller etter behandling. Det ble inkludert totalt 19 studier, og to av disse omhandlet pasienter med KRK. Funn fra oppsummeringen trekker frem at deltagerne rapporterer at trening har betydning for psykisk velvære da treningen bidrar til å gi mening, nå målsettinger om fysisk form og funksjon, samt at trening er en positiv avledning. Et fellestrekk er også at det er med på å fremme normalitet i hverdagen, som for eksempel ved å tilhøre en gruppe og det å ta vare på egen helse (autonomi). Det å opprettholde og forbedre fysisk form var rapportert som motivasjon til trening i flere studier. Den trekker også frem det at trening under oppfølging av kompetent helsepersonell er med på å skape trygghet og har således betydning for gjennomføringen. Trening ser også ut til å være en aktivitet mennesker velger når de skal overkomme barrierer, og flere kan derfor ha positive assosiasjoner til trening (68).

En tilsvarende metasyntese (69) gjort av Burke fra 2017, bekrefter tidligere funn, og oppsummerer funn i kategorier at trening gir fysisk, psykisk, sosialt og eksistensielt velvære. De samme studiene som kun inkluderte pasienter med KRK var representert også i denne metasyntesen, ellers var hovedtyngden pasienter med brystkreft (69).

En metasyntese gjort av Lavallèes (70) i forhold til brystkreftpasienters opplevelse av å trene under adjuvant behandling oppsummerer at deltagerne opplever bivirkninger, og at de øker i forløpet, men at det var varierende hvordan dette påvirket deltagelse i trening. Deltagerne hadde tro på trening, at det ville være bra for dem, og at det å ha fokus på helse og ikke sykdom gjorde godt. Samtidig ga det å trene sosiale fordeler som for eksempel støtte fra treningspartnere (70).

### 1.2.11. Pasienter med KRK og deres opplevelse av å trene

Det er funnet tre kvalitative studier (71-73) som undersøkte pasienters opplevelse av å trene ved KRK. Adamsen et al (73) gjennomførte intervjuer av deltagerne i en studie hvor inaktive pasienter med brystkreft og tykktarmkreft ble inkludert til en RCT med treningsintervensjon under adjuvant cellegiftbehandling. Hensikten med denne studien var å undersøke deres tidligere erfaringer med tanke på fysisk aktivitet. Alle pasienter fikk etter gjeldende praksis skriftlig og muntlig informasjon med anbefalinger om fysisk aktivitet under behandling ved første konsultasjon med kreftlege i forbindelse med cellegift. I løpet av kort tid kartla sykepleier deltagerens fysiske aktivitetsnivå de siste tre månedene. Ved oppstart cellegift ble de som var kategorisert som inaktive informert om studien, og 33 pasienter ble inkludert, hvorav åtte av disse hadde tarmkreft. Alle inkluderte mottok tre konsultasjoner med kreftsykepleier med kompetanse innen trening, dette var ved baseline, ved uke seks og uke tolv. Studien var trearmet, varte i hele behandlingsperioden og bestod av 1) gruppetrening med veiledning på sykehuset, høyintensitet, og bestod av utholdenhets- og styrketrening, avspenning, kroppsbevissthet og massasje, 2) hjemmebasert, lavintensitet, og skritt-teller med mål om å oppnå minst 10 000 skritt per dag, og 3) kontrollgruppe. Resultater fra intervjuer gjort ved baseline og ved 12 uker var at deltagerne fra tidligere ikke hadde prioritert trening på bakgrunn av selvdisciplin, ønske og motivasjon, lathet og en stressende arbeidssituasjon. Det var variasjon i hvor aktive de hadde vært før sykdom, og ble gruppert i 1) aldri vært aktiv, 2) «av og på-trener» og 3) aktiv før diagnose men stoppet på grunn av arbeidsrelatert stress og symptombyrde. Andre funn var at ingen hadde initiert trening i perioden etter første konsultasjon med kreftlege hvor det ble gitt informasjon om fysisk aktivitet. Derimot var de mer opplyste og tenkte at trening under behandling var aktuelt etter første konsultasjon med kreftsykepleier med kompetanse om trening ved kreft. Deltagerne håpet før randomisering å komme i gruppen som trente i gruppe med veiledning. Når de så tilbake på forløpet var det å trene med bivirkninger en utfordring, og en pause fra treningen på tre til fem dager i etterkant av behandlingen var vanlig. De rapporterte også at veiledet gruppetrening var nyttig i form av følelsesmessig støtte, og at det å trene i gruppe ga sosial støtte. Å ha trent under behandling hadde gitt deltagerne nye erfaringer ved trening, som å oppnå målsettinger, bedre fysisk og psykisk velvære og bedre selvdisciplin (73).

I Burkes studie (71) ble pasienter med rektumkreft intervjuet i forbindelse med gruppetrening som pågikk i en periode på seks uker mellom neoadjuvant cellegift og kirurgi. Denne viste at deltagerne kjente seg mer vitale og mindre trøtte, og at de ble mer selvhjulpne når funksjon

økte som følge av at de ble sterkere. Det å trene ga bedre fysisk funksjon og fremmet en positiv holdning ved å gjøre noe selv til tross for sykdom, noe som forbedret totalt velvære i forløpet. Andre faktorer var at det å fylle dagene med mening var viktig, og strukturert trening ga mening da det gjorde dem selv godt. Intervensjonen var gruppebasert, og deltagerne rapporterte at dette satte de pris på i form av å kunne dele erfaringer og oppleve støtte fra andre deltagere (71).

Spence (72) gjorde intervjuer av pasienter med KKK som hadde gjennomført individuelt veiledet utholdenhetstrening tre ganger per uke i 12 uker, med oppstart fire uker etter endt cellegiftbehandling. Her ble det rapportert redusert slitenhet som en gevinst av å trene. Ved spørsmål om de hadde villet trene under perioden med cellegiftbehandling, var noen positive mens andre mente det ville blitt for strevsomt, men de mente de ville hatt fysiske fordeler av å ha trent under cellegiftbehandling. Deltagelse ga dem økt fysisk form, bedre fysisk og psykisk helse, struktur i hverdagen og bedre selvtillit, spesielt i forhold til det å komme tilbake til jobb og det å ha et normalt liv. Det ble rapportert at veiledet trening ga dem økt kunnskap og at det gjorde det mulig å tilpasse ut fra tidspunkt, form og intensitet, samt at treningsveilederen var motiverende under treningsøkten (72).

Det er økende kunnskap om trening i ulike deler av behandlingsforløpet for pasienter med KKK, også i forløpet med adjuvant cellegiftbehandling. Per i dag er det få studier som ser på hvilke opplevelser pasienter med KKK har i forbindelse med å trene i behandlingsforløpet, også under adjuvant cellegiftbehandling.

## 2. Materiale og metode

### 2.1. Setting

Dette masterprosjektet er en del av et pilotprosjekt til en planlagt RCT «Fysisk aktivitet og trening under pågående adjuvant kjemoterapi hos pasienter med tarmkreft» (FAKT) (Clinical Trials.gov registreringsnummer:NCT03885817)

FAKT har til hensikt å undersøke effekten av et tilrettelagt treningsprogram med veiledning for den aktuelle pasientgruppen. De primære endepunktene er fatigue og selvrapportert perifer nevropati. De sekundære endepunktene er livskvalitet, fullføring av behandling (doseintensitet, tidsbruk, immunforsvar og hematologi), muskelstyrke, aerob kapasitet, selrapportert fysisk aktivitet, klinikerrapportert nevropati, total- og sykdomsfri overlevelse, forekomst av metabolsk syndrom og tid før personen kommer tilbake i jobb. Studien vil foregå ved flere sykehus i Norge, og det er planlagt å inkludere 64 deltagere.

Intervensjonsgruppen skal trene tre ganger per uke, og vil bestå av aerob trening, styrketrening og trening av motorisk kontroll. En individuell vurdering ved oppstart vil danne grunnlaget for treningsprogrammet, og progresjon og tilpasninger vil kunne gjøres individuelt ukentlig. Av de tre ukentlige øktene er det planlagt to økter med veiledning med fysioterapeut eller med kompetanse innen trening ved kreftsykdom, og en økt som egentrening.

Kontrollgruppen vil motta standard behandling som per i dag er ingen systematisk oppfølging. Målinger skal foregå ved baseline, ved halvgått og etter fullført adjuvant behandling, samt et år etter oppstart behandling. Spørreskjema fylles i tillegg ut to og tre år etter inklusjon.

En pilotstudie er gjennomført ved St. Olavs hospital og ved Ålesund sjukehus som del av den planlagte FAKT. Hensikten har vært å se på gjennomførbarhet, samt at de primære og sekundære endepunkter er testet ut for å kunne beregne utvalgsstørrelsen til FAKT.

Gjennomførbarhet er målt med villighet til å delta i piloten, inklusjonshastighet, hvordan det har gått å gjennomføre trening per protokoll, gjennomføringsgrad av spørreskjema og fysiske tester. Piloten var en klinisk enarmet studie, hvor det var planlagt å inkludere 20 pasienter, hvor det ble inkludert 19, hvor 13 av disse gjennomførte testing ved seks måneder.

Intervensjonsperioden for den enkelte deltager var i utgangspunktet i 24 uker. Intervensjonen i pilotprosjektet har vært tre treningsøkter per uke, hvor to har vært under veiledning av fysioterapeut og en har vært som egentrening. Trening med veiledning av fysioterapeut har foregått ved St. Olavs hospital, Pusterommet i Trondheim, og en ved Pusterommet, Ålesund sykehus. De som startet trening ved Pusterommet trente der i hele forløpet. Pusterommet er et

treningssenter for pasienter med kreft. Underveis i piloten ble det i Trondheim gjort endringer for treningssted i forbindelse med sommerferieavvikling, og trening ved et annet rehabiliteringssenter ble organisert, med andre veiledere. Det ble ingen som trente ved dette senteret, og for enkelte av de inkluderte medførte dette til betydelig mindre gjennomførte treningsøkter. Treningen har bestått av oppvarming, individuelt tilpasset sansemotorisk trening (SMT), individuelt tilpasset aerob trening etter intervallprinsipper og styrkeøvelser. Egentreningen har bestått av aerob trening og SMT. Det kvalitative aspektet av piloten besvares i dette masterprosjektet.

## 2.2. Design

Det er valgt enarmet longitudinell studie, med kvalitativ metode i form av semistrukturerte intervju for innhenting av data. Det ble valgt et ikke-kontrollert design fordi pilotens hensikt var å se på gjennomførbarhet av intervensjonen som en del av planleggingen av en RCT. Kvalitative data ble samlet inn ved intervju ved oppstart av studien (baseline), tre måneder og seks måneder, da formålet var å gå i dybden av deltageres erfaringer gjennom behandlingsforløpet, som for eksempel å belyse utvikling og/eller endringer. Metoden er egnet når tidsdimensjonen spiller inn, og for å kunne gå i dybden (74).

## 2.3. Metodevalg

For å utforske deltageres erfaringer med å trene under behandling er det valgt kvalitativ metode. Kvalitativ metode er egnet til å utforske menneskers tanker, forventninger, holdninger, verdier, erfaringer og opplevelser. Metoden passer også godt til utforsking av dynamiske prosesser som samhandling og utvikling. Semistrukturerte intervju er gunstig for å gi deltagerne tid og rom til å hente fram tanker og hendelser om gitte tema, samtidig skal intervjuformen gi rom til flertydighet slik at flere sider av fenomener belyses (74).

## 2.4. Utvalg

Deltagerne i studien er pasienter med tykk- og endetarmskreft som skal ha adjuvant cellegiftbehandling etter operasjon for stadium II og III. De er rekruttert av behandlende lege ved kreftklinikken, St. Olavs hospital.

Utvalget er en kombinasjon av strategisk og tilgjengelighetsutvalg. Det er strategisk utvalg da det ble inkludert deltagere i masterprosjektet inntil det ble oppnådd variasjon i forhold til



sammensetning av kjønn og alder. Det er tilgjengelighetsutvalg i og med at det i pilotprosjektet kontinuerlig ble forsøkt å inkludere alle som innfridde inklusjonskriteriene.

Inklusjonskriterier for pilotprosjektet var at pasientene hadde gjennomgått kurativ operasjon for tykk- og endetarmkreft siste tre måneder og at det var planlagt adjuvant cellegift. Videre måtte deltagerne være mellom 18-80 år, kunne lese og forstå norsk, og være samtykkekompetente. De måtte være i stand til å gjennomføre intervensjonen, og ha en Karnofsky performance status (KPS) (75) på 60 eller høyere. KPS klassifiserer grad av selvstendighet i dagliglivet, og en score på 60 eller bedre tilsier minimalt behov for hjelp og stort sett selvstendig eller bedre. Under 60 tilsvarer økende behov for hjelp (75). Det skulle ikke være noen alvorlig komorbiditet som kontraindiserte fysisk trening, dette ble vurdert av behandlende lege. Det var en forutsetning at de ikke hadde vært behandlet for annen kreft de siste fem årene før inklusjon (med unntak av basaliom i hud og carsinoma in situ i cervix).

## 2.5. Rekruttering

Deltagerne er rekruttert ved St. Olavs hospital, ved Kreftklinikken poliklinikk. Leger som svarte på henvisning til Kreftklinikken identifiserte mulige studiedeltagere. Deretter ble det ved legekonsultasjon ved Kreftklinikken tre til fire uker postoperativt gitt informasjon om studien, og pasienten fikk utlevert informasjonsskriv med samtykkeskjema. Pilotprosjektet var i gang da masterprosjektet startet og ni deltagere var allerede inkludert. 15 personer ble spurt i perioden 03.11.2017-30.06.2018, hvorav åtte svarte ja. I etterkant av legens forespørsel ble samtykke og inkludering ivarettatt av studiemedarbeider ved Kreftklinikken.

Studemedarbeider samkjørte videre avtaler for blodprøvetaking, testing, utfylling av spørreskjema og de semistrukturerte intervjuene før oppstart av cellegift ca. en uke etter legekonsultasjon, og videre gjennom prosjektperioden. Første intervju ble gjennomført i januar 2018, og siste intervju i november 2018. Treningsintervensjonen startet så snart deltagerne kom i gang med adjuvant cellegift.

Det ble gjort totalt 17 intervjuer med de inkluderte. I Tabell 1 vises forløpet av intervju, og endringer i forhold til jobbstatus.

Tabell 1: Inklusjon og forløp

	Intervju ved baseline	Intervju ved tre måneder	Intervju ved seks måneder	Sum intervju
Totalt inkluderte	8	5	4	17
Kvinner	3	2	2	7
Menn	5	3	2	10
Gjennomsnitt alder	72 år	60 år	60 år	
Jobb	2	1	1	
Sykemeldt	2	4	3	
Pensjonist	3			
Ufør	1			

Frafall fra piloten og dermed i masterprosjektet, skyldes sykdom, folk som trakk seg eller falt fra studien på bakgrunn av kommunikasjonsutfordringer og/eller utfordringer i forbindelse med trening i ferieavvikling. Som det ses i tabellen var det pensjonistene som i hovedsak falt fra studien, og dermed ble gjennomsnittsalder ved intervju gjort ved tre og seks måneder lavere enn ved oppstart.

## 2.6. Datainnsamling

Studenten selv har gjennomført alle intervju i masterprosjektet. Intervjuene har i hovedsak foregått i lukket rom ved St. Olavs hospital, men i ett enkelt tilfelle ble intervjuet gjennomført i lukket rom ved Vardesenteret/ Pusterommet. Intervjuenes varighet var fra 10-50 minutter, med en gjennomsnittlig varighet på 34 minutter.

Intervjuene har fulgt intervjuguide med tema basert på tidligere studiers resultater om hvilke faktorer som har virket som henholdsvis motivasjon og barrierer for å delta på trening under kreftbehandling (Vedlegg 2). Etter hvert intervju ble det skrevet notater om førsteinntrykk og et oppsummeringsnotat av intervjuet. Det er også ført logg kontinuering i datainnsamlingsperioden, som reflekterer studentens tanker og erfaringer om metoden, resultater, og mulige vinklinger til diskusjon. Underveis i intervjuene kom det fram nye tema som ikke ble belyst av intervjuer, og intervjuguide ble da endret.

Det ble benyttet lydopptaker under intervjuene. Intervjuene er blitt transkribert manuelt av studenten kontinuerlig i inkluderingsperioden, det er benyttet skriveprogrammet Word, og det er brukt linjenummer for at det senere skulle kodes. Opptak, transkripsjoner og notater som ikke er anonymisert er oppbevart innlåst i Klinik for kliniske servicefunksjoners lokaler i Gastroenteret, St. Olavs hospital. De anonymiserte transkripsjonene er lagret i pilotprosjektets skjermede fil på intranettet ved St. Olavs hospital.

## 2.7. Analyser

Analyser er gjort av intervjuer, og Word er benyttet i analysearbeidet. Det er brukt Malteruds systematiske tekstkondensering (engelsk: Sytematic Text Condensation- STC) (74, 76), som er en analysemodell som er basert på at subjektive erfaringer fra livsverden er gyldig kunnskap, og hvor det forsøkes å finne essensen av eller vesentlige kjennetegn i de fenomener som utforskes. Denne er egnet for studenter og forskere som har liten erfaring i kvalitativ metode, da den har en pragmatisk tilnærming med en oppskrift som følges for at analyseprosessen skal være systematisk og overkommelig.

I analysearbeidet er Malteruds trinnvise struktur fulgt: 1) gjennomlesing for å skape helhetsinntrykk og identifisere foreløpige temaer, 2) danne koder, finne meningsbærende enheter og sortere disse i kodegruppene, 3) sortere i subgrupper og utforme tekstkondensat og 4) sammenfatte tekst i kategorier (74).

I arbeidet med å finne og kode meningsbærende enheter ble det laget tabeller i Word, slik at hver rad representerte en kodegruppe, og de meningsbærende enhetene fra de ulike intervjuobjektene ble sortert i kolonnene (Vedlegg 3). Etter å ha gjennomført trinn en og to var det fem kodegrupper, 1) treningen, 2) veiledning, 3) hverdagsliv, familie, venner og jobb, 4) personlige egenskaper og 5) utfordringer og bekymringer, dette er illustrert i Tabell 2.

Tabell 2: Prosess analyse, trinn 1 og 2

Intervjutidspunkt	Tema	Kodegrupper
<b>Baseline</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Må ta det som det kommer</li> <li>• Positive erfaringer skaper motivasjon</li> <li>• Det å gjøre noe aktivt selv er bra i tiden som kommer</li> <li>• Målsetning med trening er å bli bedre</li> <li>• Tiden før operasjon</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Må ta det som det kommer</li> <li>• Tidligere erfaringer</li> <li>• Det gjøre noe aktivt selv er bra i tiden som kommer</li> <li>• Målsetning med trening er å bli raskere i stand til å komme seg tilbake til livet</li> <li>• Tiden før operasjon</li> <li>• Familie, hytte og sosiale treffpunkt</li> <li>• Tro på treningen/prosjektet</li> <li>• Bekymringer og negative tanker</li> </ul>
<b>3 mnd</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Trening, innhold</li> <li>• Fysioterapeutens rolle</li> <li>• Håndtering og mestring</li> <li>• Livet ellers, ressurser og utfordringer</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Treningen</li> <li>• Veiledning</li> <li>• Hverdagsliv, familie, venner og jobb</li> <li>• Personlige egenskaper</li> <li>• Utfordringer og bekymringer</li> </ul>
<b>6 mnd</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Trening</li> <li>• Behandlingsforløp, bivirkninger og plager</li> <li>• Hverdagslivet med familie</li> <li>• Personlige egenskaper, mestring og håndtering av det man står i</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Treningen</li> <li>• Veiledning</li> <li>• Hverdagsliv, familie, venner og jobb</li> <li>• Personlige egenskaper</li> <li>• Utfordringer og bekymringer</li> </ul>

Videre ble kodegruppene 1) trening og 2)veiledning slått sammen til kodegruppen trening.

Det ble da fire endelige kodegrupper, se Figur 1 under.



Figur 1: Fire kodegrupper

Videre ble trinn tre fulgt ved å lage subgrupper under hver kodegruppe, og skrevet tilhørende tekstkondensat, før det til slutt i trinn fire ble dannet kategorier som presenteres i neste kapittel. Arbeidet med analysen har vært iterativ da det ved flere anledninger har vært behov for å gå tilbake til tidligere trinn i analyseprosessen, før de endelige kategoriene ble dannet. Prosessen med analysearbeidet har vært induktiv, dette betyr at de enkelte deltagernes erfaringer trekkes frem for å forsøke å besvare problemstillingen, og de presenteres i resultatene som generaliserbare for pasientgruppen.

## 2.8. Etikk

Masterprosjektet er gjennomført innenfor rammene for pilotprosjektet som første gang ble godkjent av Regional komite for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk i Midt-Norge (REK) i 2015 (referanse 2015/1050). Endringsmelding i forhold til masterprosjektets gjennomføring ble godkjent av REK 23.10.17 (Vedlegg 4). Dette gjaldt endring fra opprinnelig plan om kun intervju i slutfase, til intervju ved baseline, ved tre-måneder og ved seks- måneder. Masterprosjektet har hatt eget skjema for informasjon- og samtykke (Vedlegg 5), dette er administrert av forskningsmedarbeider ved Kreftklinikken. Datamaterialet er behandlet konfidensielt i henhold til Helseforskningsloven (77).

### 3. Resultat

Fire hovedkategorier ble identifisert: trening, utfordringer og bekymringer, hverdagsliv og håndtering. I tabell 3 presenteres disse med subgrupper.

Tabell 3: Deltagernes opplevelser inndelt i hovedkategorier med subgrupper

<b>Trening</b>	<b>Utfordringer og bekymringer</b>	<b>Hverdagsliv</b>	<b>Håndtering</b>
<ul style="list-style-type: none"><li>➤ Indre motivasjon før og underveis</li><li>➤ Kjenner bedring</li><li>➤ Påvirker CIPN</li><li>➤ Ytre rammer er viktig</li><li>➤ Fysioterapeut verdsettes</li><li>➤ Videre motivasjon</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>➤ Tiden før og etter operasjon</li><li>➤ Tanker om hva som var i vente</li><li>➤ Bivirkninger og konsekvenser</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>➤ Endret kapasitet</li><li>➤ Pårørende bidrar</li><li>➤ Ulike reaksjoner på å ta imot hjelp</li><li>➤ Arbeid og sykdom</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>➤ Hadde innsikt, innstilt på å ta det som det kommer</li><li>➤ Underveis: positivt syn, la planer, finne gleder i hverdagen</li><li>➤ Endringer: prosess aksept og tilpasning, prøving og feiling</li><li>➤ Usikkerhet: søke kunnskap.</li><li>➤ Å bli sittende alene- økende uro</li></ul>

Videre i resultatdelen siteres det med koder i forhold til hvilken deltager (ID), og til hvilket tidspunkt sitatene er hentet fra, hvor a) er ved baseline, b) er ved tre måneder og c) er ved seks måneder.

#### 3.1. Opplevelser i forbindelse med trening/fysisk aktivitet

Deltagerne har i ulik grad trent og/eller vært fysisk aktive tidligere i livet, og uavhengig av grad har de flere positive opplevelser med det. De har drevet fysisk aktivitet og trening i ulike former, som trening på treningssenter, svømming, fotball, hagearbeid og gåturer både i bymiljø og i naturen. Når det gjaldt trening varierte regelmessigheten og intensiteten mellom deltagerne, men også for den enkelte deltager varierte dette i de ulike fasene i livet. For deltagerne har gåturer, aktiviteter med familien eller arbeid med hus, hage og hytter vært en del av hverdagsaktiviteten gjennom voksenlivet. Motivasjonen for aktivitet og trening tidligere i livet har vært å være i god fysisk form, holde vekten og kjenne at de har kapasitet i hverdagen. Aktivitet og trening har også bidratt til stressreduksjon, at det gjør at de får ut

stresset i kroppen der og da. Samtidig har det vært lystbetont i seg selv, og det har gitt en god følelse i kroppen. Turer ute i naturen og trening sammen andre har gitt verdifulle opplevelser.

Før oppstart handlet motivasjon for deltagelse blant annet om fysisk form. De hadde flere forklaringer på hvorfor det å opprettholde fysisk form var viktig. Et perspektiv var at da ville de kunne tåle cellegiftbehandlingen bedre, stå imot lengre, for så å kunne gjennomføre cellegiftbehandlingen som planlagt og dermed øke overlevelsessjansen. Et annet perspektiv var at cellegiften kunne virke bedre dersom de trente under behandling, for dermed å påvirke egen overlevelse. Det kom også fram at de så framover i tid, som at det å være i fysisk god form kunne gjøre veien tilbake til jobb lettere. Et annet aspekt som var viktig for informantene var hva trening og aktivitet kunne gjøre for den mentale helsen. Dette ble belyst på flere måter som at det skjer noe der og da på treningen, at det skjer noe når de er tilstede i sin egen kropp. De kobler av litt, noe de sammenlignet med mindfulness. En annen faktor var at det å gjøre noe de mestrer kan påvirke humøret og dermed opprettholde livskvalitet gjennom behandlingsperioden. Det å være med på å bidra inn i forskning var også en grunn til at deltagerne takket ja, det at de kunne være til hjelp for at noen andre kunne lære mer om trening og kreft.

*Det har gjort at jeg har vært rolig, og at jeg har følt meg i bra fysisk form, har klart å ha masse kapasitet på en måte. Også har det vært en måte å få ut stress egentlig (ID1a)*

*Er du jo i fysisk form mestrer du jo alt bedre, men altså det å kunne gå i fjellet, og ha glede av det, og onsdagstreningene (ID2a)*

*Holde seg i form, både fysisk og kanskje like mye mentalt. For det har vel litt med å kjenne at kroppen fungerer, det har litt med mestring å gjøre. At man er i stand til å utrette ting (ID3a)*

Underveis i behandlingsforløpet kjente deltagerne i ulik grad både fysiske og psykiske fordeler av å trene eller være i fysisk aktivitet, og disse var motiverende på ulike måter. Det var variasjon i hva de kjente i forhold til fysisk fremgang, som at de ble sterkere, stødigere, pusten ble bedre og de ble i bedre form. De som kjente dette opprettholdt troen på trening og at det å holde fysisk form vedlike økte sannsynligheten for at de skulle bli så godt restituert som mulig. Et annet perspektiv var at å trene ved å gå på tredemølle eller gå tur slik at kroppen kom i gang gjorde at bivirkninger slapp taket, at prikking i beina og støt i fingertupper avtok når kroppen ble varm. Dette gjentok seg gang på gang og ga en motivasjon

for trening. Underveis ble motivasjonen til trening også belyst i form av at det å være på trening og bruke kroppen, mestre øvelser, og at det å bli sett og hørt ga en god opplevelse der og da, noe som igjen medførte at treningen ble prioritert som et av ukens gjøremål. Et annet perspektiv var at trening ga en god følelse etterpå, å kjenne på gleden og tilfredsheten over å ha gjennomført ei treningsøkt. Å bidra til forskning var motiverende når de reflekterte i slutfasen, som det å bidra til at det skjer utvikling og at fokus på trening under behandling blir forsket på.

*Har bestandig vært skrudd sammen sånn at etter ei ålreit trening, fått dusjet meg, mat og så fått slappet av med en fotballkamp eller noe sånt, det er litt lykken i livet, og den finner jeg igjen etter trening nå. Samtidig som jeg ser at jeg faktisk rent fysisk har framgang, jeg blir faktisk sterkere, balansen blir faktisk bedre, og det gir en positiv opplevelse (ID2b)*

*Det er viktig å forske, for dette må jo være lønnsomt, sånn samfunnsmessig. Midler til dette er viktig slik at flere kan få tilbudet (ID1c)*

Deltagerne hadde tanker om logistikk og rammene for prosjektdeltagelse før oppstart. Dette var for eksempel at det var bra med faste avtaler og at det var tilpasset trening for sin situasjon. De så for seg at de ville ha tid til trening i perioden som kom og at det ville bli godt å fylle dagene, de var jo vant med jobb og aktivitet på dagtid, så det å ha innhold i dagene ville gjøre dem godt. Det å skulle trene på et senter hvor pasienter med kreft er samlet på et sted ble belyst fra flere perspektiver. Et perspektiv var at det kunne bli vanskelig med så mye syke folk på et sted, at fokuset kunne bli sykdom, og dette kunne kjennes ut som en begrensning. Et annet synspunkt var at da slapp de å forholde seg til andre friske personer.

*Det vil være en struktur over det hele, og i perioder hvor du har det vanskelig er det ofte deilig hvis noen setter noen strukturer for deg som du kan hvile deg litt i (ID1a)*  
*Jeg var litt i tvil, så for meg at vi skulle sitte 15 ulike personer uten hår og tydelig kreftorientert og litt sykdomsorientert tilnærming, hadde litt motforestilling mot det (ID2b)*

Underveis i forløpet var det ulike tanker om prosjektets rammer, og flere faktorer ble belyst. Informantene opplevde Pusterommet som en god plass å være, det at de var blant likepersoner som kunne ha forståelse var trygt, og de opplevde at fokus var på mestring og ikke sykdom. De så for seg at å være på et treningssenter med bare spreke og sterke mennesker kunne være



vanskelig, der var det ingen å identifisere seg med. Treningslokalenes fasiliteter utgjorde ikke noe med tanke på motivasjon og gjennomføring, men det ble etterlyst bedre plass.

*De skjønner det uten at du må si noe, det er noe der. Du vet at de har vært på en slags reise de også, som er vanskelig noen ganger, og det tror jeg de tenker om meg (ID1c)*

I forløpet var avtaler og det at noen ventet på deg med på å bidra til at de møtte opp, og dermed at treningen ble gjennomført som planlagt. Det å ha deltatt i prosjektet var med på å påvirke aktivitetsnivået under behandling i ulik grad. I tilfeller hvor det var overbevisning om at graden av aktivitet økte, var det også en følelse av at formen var såpass bra som den var på grunn av deltagelse i prosjektet. Et annet perspektiv var at deltagelse ikke påvirket aktivitetsnivå og fysisk form i så stor grad.

*Jeg tror nok jeg skulle klart det på egen hånd også, men ikke så lenge og med den intensiteten på alle øvelsene (ID2b)*

*Det å ha hatt treningen har vært hjelp først og fremst fordi jeg har hatt noe fast, fordi at tilstanden har vært sånn, og særlig nå på slutten, at hvis jeg ikke hadde hatt noe fast å gå til så hadde det blitt tyngre å gjennomføre noe sånt på egen hånd. (ID3c)*

Det var ulik oppfatning i forhold til tidspunkt for trening i løpet av dagen. Fleksibiliteten i å endre tidspunkt ut fra dagsform gjennom forløpet var viktig for enkelte, mens andre hadde ønske om faste tidspunkt i forløpet på bakgrunn av at det da var lettere å sammenligne fra gang til gang, og forløpet i sin helhet. Prosjektets utforming med at de ble testet flere ganger i forløpet hadde en motiverende effekt på deltagerne, dette kunne være i form av at de fikk en veiledning i forhold til intensitet, og/eller som en motivasjon for å yte på treningen.

Balansetrening var en ny form for trening for deltagerne, og dette var ikke noe de hadde kommet til og utført på eget initiativ. Egentrening ble gjennomført i varierende grad, fra å gjennomføre som planlagt til å droppe den i perioder. De aktivitetene som stort sett ble valgt var å gå tur og/eller gjøre små og store prosjekter i hager, hus og hytter. I de tilfellene hvor trening måtte gjennomføres på egen hånd ved Pusterommet var deltagerne positive til det, men det ble da gjerne slik at balansetrening ble nedprioritert, en årsak til dette var at det krevde mer tålmodighet.

*Balansetrening har jeg ikke drevet med tidligere, har ikke passet på sånne ting, men det er jo de fryktelig opptatt av (ID3b)*

*Jeg merket jo at når jeg kom tilbake fra ferie at jeg ikke hadde gjort noe spesielt på 14 dager, det var litt tyngre da, så det må nok holdes ved like ja (ID4c)*

Oppfølging av fysioterapeut var nyttig for gjennomføring på bakgrunn av flere ulike aspekter. Et aspekt var veiledning i form av å opprettholde struktur og progresjon i treningsprogrammet for å sikre fremdrift, samt i gjennomføring av øvelsene slik at de ble utført riktig. Med tanke på progresjon var det flere synspunkter på dette, fra at det var passende progresjon til ønsker om oftere progresjon i treningsprogrammet. Dette kunne være avhengig av tidligere erfaringer med å trene, å ha drevet med systematisk trening tidligere så ut til å øke motivasjonen for større progresjon. Samtidig kunne progresjonen bli regulert av bivirkninger, ut fra sitater kan det se ut til at når bivirkninger økte på ble behovet for rammer og veiledning større:

*Det har vært prøvd med litt progresjon, men kanskje det kunne vært enda litt mer av det (ID3b)*

*At fysioterapeuten har vært der har gjort at jeg har gjort mer enn hvis jeg hadde trent alene, at det er noen der, at det er et program, at noen ser etter at du gjør det (ID3c)*

*Hun har en progresjon i systemet, og liksom når du er ferdig med den ene så får du neste oppgave da, og det er spesielt på balansen, og det er jo greit. Ellers hadde jeg ikke kommet til å trene noe balanse jeg (ID4b)*

Annen kompetanse som ble verdsatt hos fysioterapeuten var kunnskap om kreftsykdom, behandling, og bivirkninger og erfaring med pasienter med kreftsykdom. Deltagere hadde ulike erfaringer i forhold til informasjon om sykdom, behandling og bivirkninger tidligere i behandlingsforløpet. Ved manglende informasjon kunne dette bli avdekket og ivaretatt av fysioterapeut under treningen. Et annet aspekt ved å ha individuell veiledning av fysioterapeut var at dennes erfaring med pasienter med kreft gjorde at det å fortelle sin historie opplevdes som trygt, deltagerne hadde en følelse av at det de fortalte var gjenkjennbart for fysioterapeuten, og at fysioterapeuten var i stand til å hjelpe dem.

*Hun har jo opplyst om ting som legene ikke har sagt en puck om liksom.. Så har hun sagt at det ser vi det er mange som sliter med, hun vet det. Det synes jeg er ålreit med henne da (ID7c)*

At fysioterapeuten tilrettela med øvelser som var gjennomførbare, og at det ble gjort justeringer om øvelsene var for lette eller ble for vanskelige gjorde at deltagerne opplevde fysioterapeutens behandlingsfokus som mestringsorientert. Evnen til å se den enkeltes behov der og da ble verdsatt, dette kunne være at fysioterapeuten hadde fokus på her og nå, hvordan var dagsformen, viste forståelse og gjorde individuelle tilpasninger i dialog med deltagerne.

De hadde også en oppfatning av at de ble motivert under treningsøkten, det at fysioterapeuten ga oppmuntrende ord slik at de tok i litt ekstra. Til sammen gjorde disse faktorene at de hadde en følelse av at treningen ble individualisert, og de så ikke for seg at gruppetrening ville gitt de de samme opplevelsene.

*Fysioterapeuten er flink til å se på, vurdere dagsform på en måte, er intensiteten for høy da kutter vi der, og skal vi droppe det siste draget eller skal vi ta det (ID2b)*

Informantene hadde tanker om hva trening skulle være for dem i tiden etter behandling. Deltagere som hadde trent regelmessig før sykdom mente de kom til å ta opp tidligere treningsvaner etter endt behandling. De som ikke trente regelmessig før prosjektet hadde planer om å fortsette med trening på Pusterommet etter endt behandling. Motivasjonen for trening videre var forskjellig. Helsegevinster var fortsatt motiverende, som følelsen av å kjenne at kroppen fungerer, og at trening er viktig. I forhold til logistikk var noen motiverte av at det ligger til rette for trening på Pusterommet. I perioden etter cellegift kunne gruppetrening være et godt alternativ, da ting ville bli mer forutsigbare når behandlingen var avsluttet. Tanker om hva som gjør at noen trener og noen ikke ble lite belyst, men et perspektiv var at de som ikke har trening som en del av livet må bli mer bevisst dette, og da i form av erfaring. Fordelene med å være i bedre form må erfares, og slik skapes en økt bevissthet rundt nytten av trening. Kunnskap om trening har de fleste i samfunnet nå, men det er vanskelig å ta initiativ til trening selv. Det bør kanskje være et system som tilbyr aktivitet på et eller annet vis, på et eller annet nivå.

*Nå kan jeg trene her på Pusterommet i 2 år til, og det er fint (ID1c)*

*Å bli overlatt til seg selv vil vel for veldig mange antagelig bety at det ikke blir noe mer, og muligheten for å hekte seg på en eller annet slags aktivitet og trene videre på den måten vil jo være nyttig (ID3c)*

Fysisk aktivitet og trening hadde gitt deltagerne mange gode erfaringer tidligere i livet. Motiverende faktorer som bedre fysisk form og å ha det godt der og da var noe de hadde erfart tidligere, og som de tok med seg videre og opprettholdt i hele forløpet. Samtidig var det nye motiverende faktorer, dette kunne være å bedre forutsetningene for seg selv i behandlingsforløpet og livet etter behandling, og det å bidra til forskning. Det å ha avtaler var en motivasjon på forhånd og ble også opprettholdt underveis. Pusterommet som lokale var det både skepsis og positive assosiasjoner til på forhånd, men i etterkant så de fordeler med stedet som det å trene med andre i samme situasjon, og at fokuset var mestringsorientert. Progresjon

i programmet underveis var det varierende oppfatning av, fra at det var passende progresjon til at det kunne vært større progresjon. Det var variasjon i hvordan egentrening ble ivarettatt. Å trene med veiledning av fysioterapeut ga fordeler ved at de fikk oppfølging ved gjennomføring, de fikk tilgang på kunnskap, og de fikk bygget opp mestringsfølelse.

### 3.2. Sykdom og behandling gir utfordringer, begrensninger og bekymringer

I perioden før diagnose og etter operasjon var det ulik symptombyrde hos deltagerne. Det var tilfeller hvor deltagerne etter bekreftet diagnose plasserte sykdommen som årsak til endringer i ressurser som de hadde kjent på siste månedene før diagnose. I perioden før diagnose kjente de på at det meste ble tyngre og tyngre, for eksempel i arbeidslivet og på trening, og de hadde en generell følelse av å være sliten og orket mindre i hverdagen. Enkelte hadde symptomer som økte på mot diagnositidspunkt, dette var problemer med fordøyelsessystemet, smerter og vekttap, noe som medførte at kroppen ikke fungerte som normalt. Disse deltagerne merket stor forskjell etter operasjonen, kort tid etterpå kjente de et økende energinivå og de kunne ta opp igjen aktiviteter. Andre deltagere opplevde at det ikke var endringer i kroppen som symptomer eller endringer i forhold til kapasitet. Et annet perspektiv var at å få komplikasjoner i forbindelse med operasjonen gjorde at det postoperative forløpet ble forlenget, og at det tok tid å hente seg inn igjen, slik at ved oppstart cellegift var kapasiteten fortsatt redusert.

*De siste to årene har jeg vært så sliten, trodde det var astma og har prøvd forskjellig... men kroppen fungerte ikke, ble mer og mer sliten. Rett før jul raknet det, maten gikk ikke gjennom meg, da ble det undersøkelser. Vet ikke hvor lenge denne svulsten i tarmen min har ligget og presset men... Nå rett etter operasjonen går jeg trappene mye lettere enn i høst, litt rart, men sånn er det (ID2a)*

*Etter operasjonen og sånne ting så har jeg være lite i aktivitet, har hatt lite energi (ID7a)*

*Etter operasjonen var jeg veldig slapp, hadde gått ned 20 kg før dette. Men det er bedre nå, har vært mye kjappere nå enn hva jeg var før operasjonen, for da var det tomt, fikk jo ikke i meg mat... (ID4a)*

Før oppstart av den adjuvante behandlingen var de spente på hvordan kroppen ville reagere på cellegift. Det var en tung tanke at det var en mulighet for at kroppen ville brytes ned og at de ville bli mer og mer utslitt i forløpet, nå når den endelig fungerte igjen. Utover dette var bivirkninger av cellegift kjent i ulik grad for deltagerne, men hårtap og endret følelse i fingre

og føtter var kjente bivirkninger som de kunne få. De hadde fått skriftlig informasjon om cellegift, og en lang liste med bivirkninger. Dette hadde deltagerne ulik respons på, det kunne være en påkjenning å vite alt som kunne komme, mens andre forholdt seg roligere. Samtidig var det en bevissthet i utvalget om at de kunne reagere ulikt på behandlingen. Et annet perspektiv på hva bivirkningene kunne medføre var hvilke følger det kunne få for hverdagslivet. I forløpet kom også bekymringer i forhold til at de ikke ville strekke til for familien, og de var bekymret for hvordan familien ville reagere underveis på at hverdagen kanskje endret seg.

*Har bare hørt en masse fortellinger om hvordan cellegift kan påvirke, at det er veldig forskjell på folk, person til person. Så jeg er veldig spent på hvordan det blir, det blir spennende (ID2a)*

*Det er litt sånn: hva er det og hvordan reagerer man, har lest de brosjyrene og så at det er ganske omfattende hva det kan være, så jeg er litt skeptisk nå når jeg skal starte for å si det sånn, i forhold til hvordan det blir... (ID7a)*

I behandlingsforløpet med cellegift opplevde deltagerne bivirkninger i ulik grad, dette gjaldt slitenhet, symptomer på nevropati, kvalme, lav blodprosent og forstoppelse.

Det varierte i hvor stor grad de kjente fysisk og psykisk slitenhet. Det å være mer og mer sliten, kjenne seg kaputt, at kroppen ble tyngre, trøtthet, og det å bli tungpust ved aktivitet kom i ulik grad for deltagerne i forløpet, og kunne øke på underveis. Mentale endringer kunne være redusert hukommelse. Behandlingsintensiteten med to ukers intervaller var en faktor som gjorde at det ble liten tid til å hente seg inn mellom hver behandling. Slitenhet viste seg å være en begrensning for ønsket aktivitet i hverdagen, og det ble også tyngre og tyngre å trene. Slike begrensninger og endringer påvirket humøret på ulike måter, som at det var tungt å kjenne at kapasitet og evner ble redusert, og det kom snikende en nedstemthet som følge av dette i behandlingsforløpet. For andre ble begrensninger og endringer en påkjenning i form av at de ble spente på om de klarte å holde motivasjonen oppe for gjenværende behandling og trening. Andre tenkte at dette var noe de måtte gjennom i situasjonen de var i, og at det ville gå over etter hvert. Sitatene under illustrerer at bivirkninger kan komme i ulike deler av forløpet.

*Jeg har ikke noe fult, det er problem med å jobbe med hodet og, det går tregere og ja jeg blir litt sånn, i den grad jeg blir deprimert og det har jeg ikke noe særlig anlegg*

*for, men i den grad jeg blir deprimert så er det fordi jeg ikke klarer å konsentrere meg over lengre tid... (ID3b)*

*Den har blitt verre på slutten denne formen, og det er ganske irriterende synes jeg, skal nesten ingen ting til før jeg blir andpusten, så jeg er glad det nærmer seg slutten (ID3c)*

*Blitt litt mer glemsk da, men har hørt at det er normalt, regner med det er cellegiften som gjør det, og at det gir seg etter hvert da... (ID4b)*

*Er trøtt, og det er faktisk noe som har kommet og blitt verre og verre (ID4c)*

Deltagerne hadde i ulik grad symptomer på nevropati, som kribling, smerter, prikking, de frøs på hender og føtter, og hadde putefølelse under beina. Det var variasjon i om de var rammet, hvor hardt rammet de var, og når i forløpet nevropati var tilstede. Bivirkninger kunne komme brått og ramme hardt, det kunne være å ikke kunne bevege hender og føtter, gå og ha sterke smerter, kramper og ubehag. Dette førte til sykehusinnleggelse og/eller endringer i behandlingsregime. I slike situasjoner var trening uoverkommelig, men kunne gjenopptas når bivirkningene hadde avtatt som følge av endring i medisinsk behandling. I andre tilfeller kom symptomer på nevropati utover i forløpet, og nevropati påvirket dem i dagligdagse aktiviteter i form av vansker med å kneppe knapper, snekring, arbeid på PC, og for gangfunksjon i ulendt terreng. Dette medførte ikke at de unnlot å gjøre ting, men at det tok lengre tid. Å trene med nevropati i mild eller moderat grad var gjennomførbart, men det var tilfeller hvor det måtte gjøres små justeringer, men det var ingen begrensning for å delta som planlagt. Dersom symptomene forverret seg underveis kjente de at dette påvirket gjennomføring av balanseøvelsene, og at de presterte dårligere. De av deltagerne som opplevde kuldefølelse i munn, hals, hender og føtter beskrev dette som ubehagelig, noe som kunne føre til at de ikke gjennomførte egentrening i form av å gå tur da de opplevde forverring ute i kulden. I situatene under er det synlig at grad av bivirkninger er ulikt, og at de kan øke i forløpet.

*De er fryktelig opptatt av om jeg har kribling eller vondt i hender og føtter, men sånt har jeg ikke hatt noe av (ID3b)*

*Jeg har ikke hatt problemer med endring i hender og føtter, det var noen blemmer under den ene foten en stund men det var det... (ID3C)*

*Jeg har prikking i tærne, som å gå på luftputer. Akkurat nå har jeg hatt ei uke fri, og jeg har det i fingrene og i tærne, men kan drikke kaldt nå, det kan jeg ikke rett etter cellegiften. Men det går greit sånn arbeidsmessig og det å drive med småtterier hjemme (ID4b)*

*Fingertuppene er jo ikke med da, skal jeg kneppe skjorta så må jeg nesten ha speil for jeg føler jo ikke noe. Og føttene er jo gele, har jo ikke kontakt med bakken, og det har faktisk gått helt opp i leggen. Har jo ikke kontakt med føttene, så du merker jo det på treningen, at du er mer ustø (ID4c)*

Kvalme ble rapportert i liten grad, men var en stor begrensning for å gjennomføre trening i de aktuelle tilfeller.

*Kvalmen setter meg jo ut veldig.. er man utmattet og trøtt kan man jo klare mer enn om man er kvalm i tillegg (ID7c)*

Deltagerne hadde innsikt i symptomer de hadde kjent på før diagnose, og de var klar over flere konsekvenser som sykdom og bivirkninger kunne medføre i tiden som ventet. Slitenhet økte på i forløpet og var hemmende for hverdagslivet. Alvorlige symptomer på nevropati kunne være avgjørende for behandlingsforløp, og medførte pause i treningen, mens nevropati i mildere eller moderat form ikke påvirket motivasjon for trening, men påvirket aktiviteter i hverdagen, balanse og følelsen av å prestere på trening.

### 3.3. Et endret hverdagsliv i ulik grad

Deltagerne hadde endret kapasitet i hverdagen, noe som kunne påvirke gjennomføring av det praktiske i hjemmet og sosiale aktiviteter. Familie og venner bistod med støtte og omsorg i ulike former gjennom behandlingsperioden ut fra deltagerens behov. Dette kunne være planlagt, men den utviklet seg også etter hvert som behovene endret seg. Ulik former for praktisk støtte ble gitt av familie og venner, som kjøring til og fra sykehus, at de var med på sykehuskonsultasjonene, samt matlaging, handling, og henting og bringing av barn i barnehage. I tilfeller hvor deltager bodde alene kunne det være en utfordring de første dagene etter cellegiftbehandling dersom formen var redusert betydelig. I enkelte tilfeller løste de det ved at de hadde familie på overnatting eller overnattet hos familie. For andre utgjorde ikke endrede ressurser så mye i forhold til det daglige husarbeidet, de hadde fra tidligere en oppgavefordeling i hjemmet, og de oppgavene som ikke ble gjort nå kunne vente til etter behandlingsperioden. Andre måter de opplevde omsorg på var gjennom tekstmeldinger og telefonsamtaler.

*Jeg har vært så heldig, jeg har god hjelp fra familie, barna og ekskona, de kommer hvis det er noe jeg trenger hjelp til, og hun har laget suppe som jeg har fryst ned, så*

*når jeg har tatt intravenøst så er jeg veldig kuldesensitiv så da spiser jeg varmmat (ID2b)*

*Fått litt kjeft fra mine nærmeste, søsteren min og faren min, om at jeg på en måte må være flinkere til å, det å spørre om hjelp, så jeg har tatt meg på tak og faktisk spurt om litt hjelp til henting da, da kan jeg hvile og lage ferdig middag også hentes han av faren min eller søsteren min, og da fungerer det greiere, for det har vært tyngre den her runden enn tidligere runder (ID7b)*

*Ordner litt i hagen, det er godt å være opptatt av noe, få følelsen av at du gjør noe, ikke bare forfalle helt da. Burde sikkert gjort mye mer i huset, men har ei kone som ordner det, så det går bra, vi trives med det... LER (ID3c)*

Informantene hadde i varierende grad begrenset kapasitet til å initiere aktiviteter på egen hånd. Et perspektiv var at de hadde en tendens til å bli mer hjemme på sofaen, se på TV og sove mer enn vanlig. De opplevde at venner og familie bisto med å opprettholde sosiale aktiviteter i form av invitasjoner og initiativ til felles middag, cafe-besøk, gåturer, helgeturer, og at de kom innom på besøk. Å opprettholde et sosialt liv var viktig i ulik grad for deltagerne, det kunne bli et behov som ikke var fullstendig dekket, mens et annet perspektiv var å se på det som naturlig i situasjonen de var i nå.

*Jeg har jo mange gode venninner, noen kommer til meg, og noen ganger drar jeg til dem, de sender meldinger og ringer, jeg føler at de bryr seg om meg (ID1b)*

*De som bare kommer innom, det er jo veldig behagelig, ikke noe press, så det er jo veldig greit, og det er jo venner som sønnen min kjenner, så da får jeg jo litt avlastning i samme slengen. (ID7c)*

Deltagerne hadde forskjellige tanker om det å motta hjelp og omsorg. Et perspektiv var at avlastning i form av praktisk hjelp ga rom for hvile og de opplevde trygghet. For enkelte var det å være sammen andre og ha samtaler en glede i hverdagen. Samtaler kunne være om hverdagslige ting, og det var da godt å ha et annet fokus enn sykdommen. Samtidig var det nyttig med samtaler hvor de fikk satt ord på tanker om sykdom og det som skjedde i forbindelse med den. Et annet perspektiv var at omsorg i form av spørsmål om hvordan det gikk kunne kjennes for mye ut, de ønsket ikke fokus på dem som pasient. Deltagerne hadde forskjellige tanker om hvordan det var å være pårørende. Et perspektiv var at de hadde forståelse for at pårørende også hadde sitt å stri med i situasjonen de befant seg i. Andre belyste perspektivet om at de selv kunne være en belastning, at deres endrede kapasitet, og



også humør var noe som pårørende ble pålagt å forholde seg til, og at det dermed kunne være krevende å være deres pårørende. I tilfeller hvor de hadde denne følelsen kjente de at det var ukomfortabelt, og det ga dem dårlig samvittighet. Det var også tilfeller hvor roller i familien var byttet om, som at barna var blitt omsorgspersoner og de var blitt den «svake» i relasjonen. Dette var det ulike reaksjoner på, som at de ble overveldet over omsorgen som ble gitt dem, eller at det var uvant å ha søkelys på seg og egen helse.

*Har vært, prøvd å være flink til å slappe av når jeg kan, så når jeg har hatt mamma boende hjemme til meg så er det lettere, da kan jeg jo bare legge meg nedpå (ID7b)*  
*De er jo veldig imøtekommende, men jeg synes det er veldig ergerlig og fryktelig vondt å ha det sånn, å plage folk uten at en egentlig vil det, men ja en blir litt småsur, og til tider deprimert (ID3c)*

Informantene i arbeidsfør alder har vært sykemeldt eller delvis i arbeid under behandlingsperioden. Å være 100 % sykemeldt har i situasjoner vært riktig, da har det vært tilfeller hvor jobben ikke lar seg kombinere med situasjonen de er i, og de har opplevd aksept for dette på arbeidsplassen. De kjente likevel at de savnet arbeidslivet og normaliteten i hverdagen. I tilfeller hvor deltagere var i delvis arbeid har det vært av årsaker som ansvar på jobb og ting som må følges opp, samtidig som at det har vært behov for å være hjemme for hvile. Kombinasjonen mellom sykemelding og jobb har latt seg gjøre ved at det har vært fleksibilitet i arbeidsdager og tid.

*Jeg er sykemeldt nå ja, og jeg får full støtte fra jobben på en måte. Så får jeg vurdere underveis om jeg kan jobbe deltid (ID2a)*  
*Jobber i 40% stilling, det har vært veldig greit ja, får i hvert fall tatt e-postene. Også har jeg kuttet helt av noen dager, hatt behov for det faktisk. Det er ikke akkurat slitsomt arbeid jeg har, men det skal nå følges opp da, så vi får se hvordan det går (ID4b)*

I tilfeller hvor de var i arbeidsfør alder kjente de seg motiverte til å skulle gjenoppta sitt tidligere virke. De kjente at arbeidsgiver uttrykte raushet når det gjaldt at de trenger tid for å tilpasse seg arbeidslivet igjen. Et aspekt som kunne være en utfordring i forhold til arbeidslivet og veien tilbake, kunne være NAV-systemet og deres ordninger, som tidsfrister som kunne være stressende.

*Håper i og med at det er kurativ behandling at jeg skal tilbake til jobben min etterpå, og ja de er veldig søte de på jobben, de har hatt slike som meg før, så jobben venter på meg (ID1a)*

*Når formen begynner å komme seg så kjenner en at en kanskje skulle begynt på jobb igjen. Men de sier jeg må takle hverdagen først.. Når jeg begynner å jobbe blir det ikke tid til hvile på dagtid.. Så jeg må legge fra meg den litt da, for jeg stresset jo litt med maksdato.. (ID7c)*

Det å ha endrede ressurser i hverdagen medførte behov for praktisk hjelp og omsorg fra pårørende, men i ulik grad. Dette var det ulike reaksjoner på, som at det var naturlig, eller at det var uvant og det kunne bli en mental belastning. Å være i arbeidslivet under behandling var individuelt, avhengig av det totale sykdomsbildet og muligheter for tilpasninger ved arbeidsplassen. Deltagere i arbeidsfør alder er motivert for å starte i jobb igjen, men kan kjenne på stress i forhold til NAV-systemet.

#### 3.4. Håndtering av en utfordrende situasjon

Cellegiftbehandling var nytt for deltagerne, og før oppstart av behandling var de spent i forhold til hvordan det ville bli framover med tanke på behandling og bivirkninger. De hadde tanker om hvordan de kom til å reagere på behandlingen, som at det kunne komme til å tære på ressursene. Forventninger var knyttet til både fysiske og psykiske endringer, blant annet det at de kunne bli mer sliten utover i behandlingsforløpet. Deltagerne var motivert for å komme i gang med behandlingen, dette var noe som måtte gjennomføres for å bli frisk.

Eventuelle utfordringer de møtte i behandlingsforløpet ville de ta etter hvert som de oppsto.

*Hvilke innvirkninger bivirkninger kan ha på det rent fysiske det vet jeg ikke, det får en finne ut.. Det må en nok prøve å finne seg til rette med etter hvert som det utvikler seg. Som sagt, den store spenningen er på hvordan kroppen generelt reagerer på cellegiften... Er litt spenning (ID2a)*

Underveis i behandlingsforløpet viste deltagerne ulike egenskaper som kan ha vært med på å gjøre at de mestret situasjonen de nå befant seg i. En kvinne var mer sliten når hun var halvveis i behandlingen enn ved oppstart, men hun tok i noen ekstra tak på trening den siste tiden, og hun tøyde grensene i forhold til hva hun så for seg å klare, hun sammenlignet det med å vakle seg inn mot mål. Selv om det røynt på underveis i behandlingsforløpet, var dette noe de måtte håndtere, og som de måtte igjennom for å bli frisk. De hadde ulike strategier

som var viktige for dem i behandlingsforløpet. Å ha et positivt syn på ting var viktig for å holde humøret oppe. Hvis det var planlagt noe som de så frem til kunne det være motiverende i den perioden de var i, dette kunne være en opplevelse som en reise ved behandlingsslutt. For å holde motet oppe var det å holde seg i gang i hverdagen og å finne glede i det en strategi, dette kunne være å leke med barn eller plukke inn bær.

*Det å holde koken, det er vel det litt det er snakk om, tror det er det som er viktig, og ikke gi seg over, eller jeg vil tro at hvis jeg hadde satt meg i en stol og gitt blaffen hadde det blitt en trasig tilværelse (ID3c)*

*Ha noe å se fram til, hvis jeg ikke hadde hatt det kunne jeg pakket sammen årene med en gang (ID4c)*

Etter hvert som deltagerne kom videre i behandlingsforløpet skjedde det endringer i deres ressurser, som for eksempel at de ble mer slitne eller ukonsentrerte, og at dette påvirket hva de klarte å gjennomføre. Disse endringene håndterte de ulikt. En måte var å opprettholde meningsfulle aktiviteter ved å gjøre tilpasninger i type og mengde. En mannlig pensjonist var oppgitt over at han ikke fikk til skrivearbeidet han vanligvis pleide å gjøre, men han gjorde da mer av det som fungerte for å opprettholde lignende aktivitet, som å løse kryssord jevnlig i løpet av ukene. Andre tilpasset seg gjennom prøving og feiling, for mye aktivitet gjorde at de ble mer utslitt og de brukte tid på å regulere til et passende nivå i forhold til mengde per dag gjennom uken. Dette var en prosess for deltagerne, fra å være frisk til å måtte forholde seg til sykdom, behandling, kroppslige endringer og reduksjon i kapasitet. Det ble et behov for å akseptere at ting endret seg, og at forventninger til aktivitetsnivå måtte justeres.

*Man må gjøre det som man kanskje tenker er rett da i forhold til det man kjenner på kroppen, at man føler hva man har behov for akkurat da (ID7b)*

*Men så har jeg lagt opp det kjøret, og noen ganger så har jeg ønsket å gjøre mer enn jeg har klart faktisk. Jeg har til og med gjort noe på dagen, og så dratt på noe på kvelden, det går ikke, men det trenger ikke være en evig tilstand, men sånn er det nå (ID1c)*

Sykdom medførte tanker om liv og død i varierende grad. Symptomer underveis i forløpet, som magesmerter kunne føre til ideer om at svulsten vokste og de hadde tanker for hvordan det nå skulle gå. I tilfeller hvor behandlingsprotokoll ble endret underveis i behandlingsforløpet ble deltagere usikre, og tanker om overlevelse og død ble til bekymringer. Samtidig kom eksistensielle tanker. I forløpet var det varierende i hvor stor grad

de hadde «fast» lege, men det å ha det var nyttig for å skape trygghet og tillit. Legen ble viktig når de søkte mer informasjon og trygghet når det røyntet på. Det å bli sett og hørt, bli tatt på alvor og vurdert på nytt i forhold til videre behandling var til hjelp for å bli kvitt bekymringer og kunne forsone seg med endring i forløpet. Andre kjente seg alene om det å håndtere tanker og usikkerhet i tillegg til behandling og bivirkninger, og kjente på manglende oppfølging fra sykehuset av dette aspektet, og hvor intervjuene i forbindelse med prosjektet var eneste arena for å lufte seg.

*Jeg får ikke mer fusjon, så jeg spurte «hvordan går det med meg nå?» Men det er ingen statistikk på at det kommer til å gå dårligere med meg, så da roet jeg meg litt. Ja hun svarer på alt jeg spør om (ID1b)*

*Synes det er rart at ikke sykehuset har noe personal på en måte som, det er jo litt tøft det man går gjennom ikke sant... Jeg har spurt flere... Jeg synes det er litt merkelig. Og du skal jo på sett og vis ha en fast lege, men det har man jo ikke i det hele tatt, så man får jo ikke et tillitsforhold til legen heller, man vet jo ikke hvem man kommer til hver gang, det er jo en ny person nesten hver gang man kommer, så de vet jo nesten ikke hva saken min gjelder. Også har de det stort sett travelt.. det er jo sikkert flere enn meg som har det sånn (ID7c)*

Kulturelle faktorer som religion var av betydning for enkelte informanter. De hadde tilegnet seg egenskaper gjennom religionen som de benyttet for å kunne håndtere opplevelser og tanker de hadde i forbindelse sykdom og behandling. Dette var å ikke bruke unødvendig mye tid og energi på bekymring over ting de ikke kunne gjøre noe med, for så å kunne legge det fra seg og komme videre. Å skrifte og be ble også brukt for å sortere tanker og rydde i følelser.

*Jeg går jo og skrifter, det gjør meg til å være en mer ydmyk person, så får jeg gått noen runder med meg selv, og jeg slutter fortere negative tankemønstre. Du går rundt i ei rundkjøring, altså for meg, det at jeg har blitt katolikk, gjør at jeg stopper disse prosessene mye fortere (ID1b)*

Før oppstart hadde deltagerne en positiv innstilling i form av at «de må ta det som det kommer», og de var motiverte til å komme i gang, dette var noe de måtte gjennom for å bli frisk. Underveis oppstod ulike utfordringer, men de innehadde egenskaper som gjorde veien litt lettere, de ville holde ut, holde motet oppe, være positive og se fremover. De gjorde også gradvis tilpasninger og justerte forventningene i forhold til hva de kunne gjennomføre i

hverdagen. Det å være i en situasjon med sykdom og konsekvenser førte til tanker om liv og død, og tanker ble tidvis bekymringer. Å kunne jobbe med tankemønsteret og få hjelp av legen eller fysioterapeut i konkrete situasjoner var nyttig. Mangel på «fast» lege og et system for å ivareta dette aspektet av kreftbehandling medførte bekymring og en følelse av manglende oppfølging.

Resultatene viser at det var flere faktorer ved intervensjonen som var positive for deltageres motivasjon for gjennomføring. Samtidig var det variasjon i hvordan forløpet ble i forhold til bivirkninger, utfordringer og bekymringer, og hvordan dette ble ivaretatt av pasienten selv, pårørende og helsevesenet.

## 4. Resultatdiskusjon

Formålet med dette masterprosjektet har vært å utforske prosjektdeltagernes erfaringer ved å trene under adjuvant cellegiftbehandling, og da spesielt det å få innsikt i hvilke faktorer som kunne være motiverende og hvilke faktorer som kunne være barrierer for å trene i behandlingsforløpet. Resultatene fra de individuelle semistrukturerte intervjuene vil i dette kapitlets resultatdiskusjon drøftes opp mot teoretisk bakgrunn.

Analyser har gitt innsikt i hvordan det er for pasienter med KRK å trene i perioden med adjuvant behandling situasjonen. I forhold til prosjektdeltagelse var det variasjon i motiverende faktorer for deltagelse, men det å påvirke fysisk og psykisk helse var fremtredende. Underveis i forløpet erfarte de at de ble i bedre form av å trene, samtidig at det gjorde godt for den psykiske helsa. Faste avtaler og strukturert treningsprogram var motiverende faktorer for gjennomføring. Fysioterapeutens faglige kompetanse om kreftsykdom og behandling, og erfaring med pasienter med kreftsykdom, samt motivering underveis ble verdsatt. Samtidig var bivirkninger som slitenhet, nevropati og kvalme begrensende faktorer for hverdagsliv, fysisk aktivitet og trening, men i ulik grad. Det å være i tett kontakt med helsepersonell var en faktor som var til hjelp for å håndtere ulike bekymringer som oppstod i forbindelse med sykdom og behandling. Samtidig viste deltagerne flere ulike individuelle personlige egenskaper som kom til nytte når de skulle håndtere en vanskelig situasjon.

### 4.1. Gjennomførbarhet

#### 4.1.1. Inklusjon og frafall

I løpet av inkluderingsperioden ble 15 pasienter vurdert for inklusjon, hvor åtte av disse samtykket til å delta, (53 %). Til sammenligning var inklusjonsraten i Van Vulpen et al. (22) og Van Vaart et al. (23) 39 % og 37 %. En høyere inklusjonsrate i denne studien kan ha sammenheng med at alle fikk delta i intervensjonen. Kjente årsaker til manglende samtykke i lignende studier gjennomført på KRK er for mye å gjøre, reiselengde, tidsbruk, ikke i form eller ville trene alene (20-23). Tilsvarende årsaker kan ha forekommet i denne studien også, og kan ha bidratt til at utvalget består av en gruppe som liker å trene, og som er motivert til å trene under behandling til tross for blant annet tidsbruk og reiselengde. Funn i dette kvalitative prosjektet viste at utvalget hadde mange positive erfaringer i forhold til fysisk aktivitet fra tidligere, og som kunne være motiverende for trening også i denne perioden.

Intervju med personer som ikke samtykket til å delta i studien hadde vært interessant med tanke på at pasienter med kreft i liten grad oppfyller anbefalingene om fysisk aktivitet (30).

Gjennomsnittsalderen på deltagerne i dette prosjektet var ved oppstart 72 år. Dette er høyere sammenlignet med andre treningsstudier med pasienter med KRK som trener under adjuvant behandling for KRK hvor gjennomsnittsalderen var 56-60 år (20-23). Ser vi på gjennomsnittsalderen ved tre- og seks måneder i vårt prosjekt er gjennomsnittsalderen 60 år. Dette gjør at vi kan sammenligne data med de tilsvarende studiene med tanke på diagnose, alder og behandling. Samtidig er pasientgruppen hovedsakelig over 60 år, og dette gjør at vi skal være forsiktige med å generalisere resultater fra vårt prosjekt. De eldste i prosjektet falt fra, og medførte stor forskjell i gjennomsnittsalder ved oppstart sammenlignet med gjennomsnittsalderen videre i behandlingsforløpet. Alder påvirker toleranse av adjuvant behandling, og det kan dermed være at frafallet kom av alvorlige bivirkninger (2, 32). Samtidig er det i studier hvor pasienter med brystkreft trente under adjuvant behandling gjort funn om at alder kan ha betydning for gjennomføring da det viste seg at kvinner med høy alder kunne tenke at de var for gamle til å trene, og dermed ikke deltok (70).

Fra intervju ved baseline til intervju ved seks måneder ble utvalget halvert fra åtte til fire. Piloten hadde for øvrig en gjennomføringsgrad på 70 %. Tilsvarende treningsstudier har hatt en gjennomføringsgrad på 78- 91 % (20-23). Årsaker til frafall i dette prosjektet var blant annet sykdomsutvikling og alvorlige bivirkninger av cellegift. Dette er kjente årsaker fra andre treningsstudier ved adjuvant behandling for KRK (20, 22). Andre kjente årsaker til frafall i dette prosjektet var utfordringer i forbindelse med trening i løpet av perioden med sommerferieavvikling. Dette var at det ikke ble oppnådd kontakt med deltagerne, det at det ikke oppnås kontakt med deltagere er kjent fra tilsvarende studier (20, 21). Det var også utfordringer da det i ferietiden skulle være en annen arena (rehabiliteringssenter) og instruktør for gjennomføring av treningen. Det at det i perioden med ferieavvikling ble lengre avstand mellom forskningsmedarbeider og treningscenter- og instruktør kan ha forårsaket at det ble vanskeligere å gjøre avtaler på vegne av deltagerne. Det kan også ha vært manglende opplæring av personell ved rehabiliteringssenteret med tanke på samhandling i prosjektet. Dette gjorde at enkelte deltagere ikke kom i gang med intervensjon og falt fra pilotprosjektet, eller fikk gjennomført færre treningsøkter enn planlagt. Dette må eventuelt tas til etterretning ved planlegging og gjennomføring av en RCT.

#### 4.1.2. Prosjektets rammer

Det å skulle trene på et sted hvor det bare var pasienter med kreft var det ulik oppfatning av på forhånd, det kunne være en sperre da frykt for sykdomsfokus oppstod, men en annen faktor var at et slikt sted som Pusterommet gjorde det trygt. Utover i forløpet ble det en opplevelse av at Pusterommet var et godt sted å trene. Det å trene på et senter eller i en gruppe med pasienter med kreft har blitt funnet positivt også i andre studier, som det å kjenne seg trygg når de er i samme situasjon som de andre (68-71).

For deltagerne var det å ha faste avtaler, at noen ventet på dem, og et planlagt treningsprogram faktorer som motiverte de til å møte opp på trening og dermed fikk gjennomført trening som planlagt. Andre studier (68, 72) har også vist at det å ha avtaler og et tilpasset treningsprogram var med og motiverte til gjennomføring av trening under behandling, og legge grunnlag for nye treningsrutiner. Burkes studie (71) fant at det å delta på trening var med på å opprettholde struktur i hverdagen. Også i vårt prosjekt ble det rapportert at trening ble en viktig del av hverdagen, og noe som hørte med i de faste gjøremålene.

#### 4.1.3. Individuell oppfølging, viktig for hva?

Deltagerne viste til mange fordeler av individuell oppfølging av fysioterapeut.

Fysioterapeuten var viktig som samtalepartner i forhold til sykdom og behandling, veileder og motivator i treningssituasjonen, og var med på å skape mestring i treningssituasjonen. Spence (72) fant også at deltagerne opplevde økt kunnskap ved veiledet trening, samt at veiledning gjorde det mulig å tilpasse ut fra form, tilpasse tidspunkt og intensitet, samt at treningsveilederen var motiverende under treningsøkten. Dette kommer også tydelig fram i Midtgaards metasyntese (68) i form av at en kompetent instruktør skaper trygghet ved å ha kompetanse innen kreft, har innsikt i pasientens situasjon, har kunnskap om treningslære og tilpasser treningen, og er en del av det øvrige medisinske støtteapparatet (68). Henriksson et al (78) fant at deltagere som kjente seg godt informert om trening under adjuvant behandling kunne øke motivasjon til å være aktive, og deltagere som ikke var godt informert kjente at mer informasjon kunne gjort dem mindre engstelige og gjort dem tryggere med tanke på å være mer aktive.

Et annet perspektiv fra vårt prosjekt var at senere, etter endt cellegiftbehandling når situasjonen ville bli mer stabil, kunne gruppetrening være passende. I Burkes (71) studie var intervensjonen gruppebasert, og deltagerne rapporterte at dette satte de pris på i form av å



kunne dele erfaringer og oppleve støtte fra andre deltagere (71). Metasyntesen (69) fra 2017 viser også at deltagere som trener i grupper for pasienter med kreft opplever dette som trygt, men at fokuset skal være på trening. Det ser ut til at begge tilnærmingene har sine fordeler, og det kan være slik at i studier hvor deltagerne har trent i gruppe snakker varmt om den tilnærmingen, og at de deltagerne som har hatt individuell veiledning fremsnakker den tilnærmingen. En studie som sammenlignet veiledet trening og ikke-veiledet i perioden før operasjon (prehabilitering) for pasienter med KRK (79), fant at å trene med veiledning førte til raskere bedring i utholdenhet, muskelstyrke, mental helse og livskvalitet hos deltagerne sammenlignet med deltagere uten veiledning (79). Også POLARIS studien (50) viste at individuell veiledning ga best resultater for å øke muskelstyrke (50). I vår studie har vi ikke sammenlignet de fysiske resultatene med en gruppe som trener uten veiledning, men det ble rapportert at motivering underveis var med på å øke ytelse under trening. Det er gjort få kostnadsanalyser innen trening under adjuvant behandling men en studie viste at veiledet trening under adjuvant cellegiftbehandling for KRK var mer kostnadseffektiv enn trening alene (80). Det er mange faktorer som taler for at veiledet trening er gunstig, men det er få og små studier innen pasientgruppen KRK, og det er behov for flere studier for å kunne trekke konklusjoner.

#### 4.1.4. Egentrening

Deltagerne gjennomførte i varierende grad egentrening, og det å gjøre balanseøvelser kunne bli prioritert bort, og det ble også rapportert at balansetrening ikke hadde blitt gjennomført om det ikke hadde vært en del av treningsprogrammet. Evnen til å gjennomføre egentrening kan ha sammenheng med studiedesignet. Van Vaarts (23) trearmede studie, viste at gruppen som trente hjemme, fulgte 100 % råd om daglig aktivitetsnivå i minst 75 % av perioden, og hadde bedring i utholdenhet sammenlignet med kontrollgruppen. I denne studien kan de som havnet i hjemme-treningsgruppen ha blitt motivert til å vise at de var i stand til å komme i like god form som de som ble randomisert til veiledet trening. I Van Vulpens (22) studie var intervensjonen relativt lik pilotprosjektets intervensjon med to veiledede treningstimer, og en egentrening. De fant at deltagerne fulgte råd om fysisk aktivitet i 9 av 18 uker. Det kan se ut til at et design med kombinasjon av veiledet trening og egentrening kan føre til at gjennomføring av egentrening ikke blir prioritert. Ser vi på Husebøs studie (27) hvor intervensjonen var hjemmetrening ble det beskrevet at trening måtte vike for andre aktiviteter som var av større betydning. Vi vet dessuten at 50-60 % av innbyggerne i vestlige land følger anbefalingene om 150 minutter ukentlig fysisk aktivitet med moderat til høy intensitet (81). Å

velge egentrening for å oppnå ønsket aktivitetsnivå og best mulig treningseffekt kan se ut til å by på utfordringer med tanke på gjennomførbarhet.

En annen faktor som kan påvirke gjennomføring av egentrening kan være at deltagerne fra tidligere hadde ulike erfaringer med fysisk aktivitet og trening, og at positive erfaringer motiverte til å trene. En studie (78) hvor det ble gjennomført fokusgruppeintervjuer med pasienter som hadde trent under adjuvant behandling for brystkreft og KRK viste at tidligere erfaringer var avgjørende for motivasjon. Om de hadde positive erfaringer økte motivasjonen for trening, imens negative erfaringer virket som barrierer. En review som undersøkte kreftpasienters motivasjon og barrierer for trening (82) fant at det var variasjon i sammenhengen mellom tidligere treningsvaner og gjennomføring av intervensjon. Det var funn om at deltagere som var aktive før behandling i stor grad gjennomførte intervensjon som planlagt, og motsatt at de som ikke var aktive før behandling i mindre grad gjennomførte intervensjonen. Andre funn var at det ikke var sammenheng mellom tidligere treningsvaner og gjennomføring av intervensjonen. Reviewen konkluderte med at ingen konklusjoner kunne trekkes rundt dette (82).

#### 4.1.5. Opplevelse av treningseffekt

Deltagernes motivasjon til å trene som å påvirke egen helse ved å opprettholde eller bedre fysisk form, samsvarer med tidligere studier innen trening ved KRK (71, 72, 78), og ved trening under adjuvant cellegiftbehandling for andre pasientgrupper (68-70). Informantene opplevde i ulik grad å bli sterkere, og bli i bedre form. Dette samsvarer med andre studier som viser at å trene under adjuvant cellegiftbehandling for KRK gir effekt (20-23, 78). Det å kjenne framgang kan ha forsterket motivasjonen til trening, og kan ha medført at de gjennomførte trening som planlagt.

Det viste seg at deltagerne opplevde å bli stødigere, og dette kan være et nytt funn. Ingen av de nevnte studiene innen trening under adjuvant cellegiftbehandling ved KRK har vist til effekt på balanse. Dette trenger ikke å bety at de som har deltatt ikke har blitt stødigere, men det kan komme av at det ikke har blitt kartlagt balanse før og etter trening. At deltagerne opplevde å bli stødigere samsvarer med resultater fra nyere forskning hvor de har sett på hvilken effekt kombinert trening under adjuvant cellegiftbehandling kan ha på opplevelsen av CIPN og balanse (64-66). Det ble i dette prosjektet rapportert om at symptomer på CIPN avtok når det ble drevet utholdenhetstrening, dette har ikke blitt funnet i andre studier, og det

er behov for mer forskning for å kunne dokumentere denne effekten. Det er foreløpig få studier som har sett på sansemotorisk trening og CIPN. I og med at CIPN er en faktor som påvirker livskvalitet og gjennomføring av behandling er det aktuelt med mer forskning innen feltet.

En begrensende faktor eller barriere for fysisk aktivitet og trening hos andre pasienter med kreft har vist seg å være bivirkninger (70, 78), dette opplevde deltagerne i dette prosjektet i ulik grad.

#### 4.2. Bivirkninger: påvirkes gjennomføring av trening?

Deltagerne kjente på blant annet slitenhet, økende trøtthet og redusert hukommelse, og for noen økte dette utover i forløpet. Et slikt symptomtilde samsvarer med funn fra studier som har kartlagt pasienter med KRK under adjuvant behandling (33, 34, 83). Det er blant annet funnet at fatigue var tilstede hos over 60 % av pasientgruppen i forbindelse med de første cellegiftkurene (33, 83). Informantene i vår studie kjente at de kunne trene selv om de kjente disse symptomene, et funn som samsvarer med Lavellees (70) metasynthese av studier gjort på pasienter med brystkreft som trente under adjuvant cellegiftbehandling. I denne studien var funn at deltagerne gjennomførte trening til tross for blant annet fatigue, men ikke alle, og da var det særlig de som var nedstemte som ikke gjennomførte (70). I Henrikssons studie (78) var funn at under adjuvant behandling for brystkreft og KRK opplevde deltagerne at behandlingsrelatert fatigue kunne begrense dem i fysisk aktivitet og i å delta på trening i opptil en uke etter cellegiftkur. Også Adamsen et al. (73) fant at bivirkninger kunne virke begrensende for trening, men samtidig var det funn om at trening kunne gjennomføres.

For deltagerne i vårt prosjekt kom symptomer på perifer nevropati i ulike deler av forløpet, og i ulik grad, men ikke alle deltagerne erfarte dette. Funnet samsvarer med tidligere studier gjennomført på pasienter med KRK under adjuvant cellegiftbehandling (33), som fant at nummenhet og prikking økte spesielt i siste del av behandlingsperioden, og at 48 % av pasientene hadde disse bivirkningene seks måneder etter oppstart cellegift (33). Det var tilfeller hvor deltagerne måtte ta pause fra trening når symptomene fikk konsekvenser som redusert bevegelse, gangvansker, sterke smerter og kramper, og behovet for medisinsk hjelp kan illustrere alvorligheten av toksisitet ved Oksaliplatin. At pasienter under adjuvant cellegiftbehandling for KRK kunne trene ved milde og moderate symptomer kan være nye

funn. De kvantitative studiene gjort innen trening under adjuvant behandling for KRK (20-23, 58) har ikke målt CIPN. Dette er heller ikke rapportert spesifikt i studien gjort av Adamsen et al. (73), og de andre kvalitative studiene gjort innen trening ved KRK (71, 72) er ikke gjort under adjuvant behandling. Ingrams (25) kvalitative studie i forbindelse med at brystkreftpasienter trente under adjuvant cellegiftbehandling viste at symptomer på nevropati kunne være hemmende for deltagelse.

At deltagerne i vår studie gjennomførte trening til tross for bivirkninger kan være en følge av at de i utgangspunktet var positive til trening, noe som kan ha påvirket motivasjon og viljen til å gjennomføre trening, også når bivirkningene økte. Det var deltagere som på forhånd var opptatt av at trening og fysisk aktivitet var en faktor som bidro til god livskvalitet i deres liv. I studiene gjort av Van Vulpen et al. og van Waart et al. (22, 23) ses at deltagere i kontrollgruppen opplevde tap av livskvalitet når det gjaldt fysisk funksjon fra baseline til endt behandling, imens deltagere som trente enten med veiledning eller på egen hånd bevarte eller bedret opplevelsen av livskvalitet (23). Opplevelse av livskvalitet påvirkes av flere aspekter, og det er individuelt hva som gjør at hver og en har god livskvalitet (35, 84). Studier har vist at pasienter med kreft som trener kan ha bedre opplevelse av livskvalitet, både i forhold til fysisk-, rolle, og sosiale funksjon, samt fatigue sammenlignet med de som ikke trener. Men det trengs bedre dokumentasjon med tanke på type trening, intensitet, frekvens, varighet og når (54).

### 4.3. Individuelle forskjeller fra start til slutt

#### 4.3.1. Utfordrende situasjon, påvirkes livskvalitet?

I tiden før diagnose og operasjon, tiden etter operasjon og perioden med adjuvant behandling hadde deltagerne ulike erfaringer med tanke på symptomer, ubehag, bivirkninger og utfordringer. Samtidig var det ulikt i hvor stor grad dette påvirket ressurser, kapasitet og hverdagsliv. Dette samsvarer med en studie hvor pasienter ble intervjuet for å belyse hva som påvirket opplevelse av livskvalitet under adjuvant behandling for kreft, hvor funn var at bivirkninger medførte ubehag, og at det begrenset dem i dagliglivet (85). Deltagerne i vårt prosjekt rapporterte bekymringer i forbindelse med det å bli syk, som for eksempel overlevelse, og også andre studier har vist at bekymringer er tilstede i denne fasen, og da mest i begynnelsen av behandlingsperioden (33). Det at forskjellige symptomer og utfordringer kan

påvirke hverdagslivet i negativ retning kan være sammenlignbart med endret opplevelse av helserelatert livskvalitet. Van Vulpen et al. (22) fant at det var variasjon blant pasientene i opplevelsen av helserelatert livskvalitet under adjuvant behandling for KKK. Det at det er variasjon i hvordan pasientene har det kan igjen bety at de som skal møte denne pasientgruppen må være oppmerksomme på at ikke alle forløp er like, men som pakkeforløpene presiserer er hver og en pasient unik selv om de er i samme diagnosegruppe (44).

#### 4.3.2. Behov for tett kontakt med helsepersonell?

I vårt prosjekt rapporterte deltagerne at fysioterapeuten ble en person som kunne være støttende i forhold til oppfølging av ulike utfordringer under adjuvant behandling. Grunnlaget for dette var at de ble godt kjent med fysioterapeuten gjennom ukentlige treff, at fysioterapeuten hadde kjennskap til pasientens historie, og at pasienten var trygg på å kunne ta opp eventuelle utfordringer. Dette samsvarer med funn fra andre studier. Det er vist at det å ha en god relasjon til legen er positivt for opplevelsen av livskvalitet og for å unngå unødvendig bekymring under kreftbehandling (85, 86). Faktorer som bedrer relasjonen mellom pasienter med kreft og legen eller helsepersonell er tillit, engasjement og tilgjengelighet (85). Pasienter under behandling for brystkreft har rapportert at i møtet med helsepersonell verdsetter de gode kommunikasjonsferdigheter, å bli sett der og da og at helsepersonell hadde god tid. Å ha få treff med legen, hvor det ble gitt mye informasjon på en gang var krevende for pasientene (87). Dette kan bety at pasienter under adjuvant behandling har behov for fast helsepersonell og regelmessig kontakt i forløpet for å bedre kunne håndtere situasjonen de er i.

#### 4.3.3. Mestring av en vanskelig situasjon

Deltagerne viste i ulik grad flere personlige egenskaper som kan ha hatt positiv virkning på det å håndtere situasjonen de var i, som å være positiv, se framover, ha et mål og tilpasse aktivitetene ut fra endringer i ressurser. Dette samsvarer med funn gjort av Sibeoni et al. (85), om at det å ha avtaler, aktiviteter og/eller hobbyer som deltagerne så fram til var faktorer som gjorde hverdagen litt lettere i perioden med adjuvant behandling. Henriksson et al (78) fant også at deltagerne brukte strategier for å opprettholde fysisk aktivitet, dette var å sette egne mål for dagen, gjøre aktiviteter de likte og benytte seg av de gode dagene. Informantene i vårt prosjekt hadde tanker om behandling og bivirkninger, som at det var noe de måtte igjennom for å bli frisk. Tilsvarende opplevde deltagerne hos Henriksson et al. (78) kreftbehandling som positivt for opplevelsen av livskvalitet. Det ble i vårt prosjekt rapportert at de kjente

mestring under trening, og at de kjente velvære etter trening. Dette samsvarer med andre studier gjort i forhold til trening ved KKR hvor trening var en aktivitet som gjorde at de følte seg normale, at det ga mening, ga en god følelse i og med at de gjorde noe selv, og at det ga bedre selvtillit (71-73). Dette kan være viktig for helsepersonell å være oppmerksomme på i møtet med pasientene, slik at den enkelte kan få hjelp til å oppnå mest mulig mestring i en vanskelig situasjon.

#### 4.3.4. Pårørende bidrar

Pårørende viste seg å bidra i ulik grad med både praktisk og psykisk støtte i forløpet, og dette satte deltagerne pris på, men det kunne være uvant og til dels utfordrende. Dette samsvarer med tidligere funn om at familie og venner bidrar med nærvær og støtte i behandlingsforløpet (85, 88). Dette kan igjen bidra til økt opplevelse av livskvalitet under behandling av kreftsykdom (85). At det var behov for hjelp av pårørende viser at sykdom og behandling kan være en belastning, og vi som helsepersonell må være ekstra oppmerksomme på pasienter som ikke har nære pårørende, eller som har pårørende som ikke har ressurser til å bidra.

#### 4.3.5. Tanker om jobb i forbindelse med kreftsykdom

Et perspektiv var at det å være i arbeid var gjennomførbart og meningsfullt i behandlingsperioden, og dette samsvarer med tidligere funn om at å jobbe under behandling for kreft kan være en aktivitet som gir innhold i hverdagen (85). Faktorer som tilpassede arbeidsoppgaver og arbeidstid var positivt for at det var mulig å arbeide under adjuvant behandling. En metasyntese som så på opplevelser i forbindelse med arbeid under og etter endt behandling for kreftsykdom (89), viste at godt samarbeid med arbeidsgiver i forhold til det praktiske som for eksempel oppgaver og arbeidstid var avgjørende for å være i arbeid under behandling (89). I vårt prosjekt kom det også fram at de som var sykemeldte under behandling hadde motivasjon og håp om å skulle gjenoppta arbeidet etter endt behandling. Tilvarende funn viser at 85% av pasienter behandlet for kreft er motivert til å komme tilbake til arbeid (90). Det at de hadde et tidspunkt for når de skulle tilbake til arbeid kunne være stressende å kjenne på for deltagerne i vårt prosjekt, men støtte fra helsepersonell gjorde de roligere i forhold til dette. Dette samsvarer med tidligere funn om at det å kunne diskutere arbeidssituasjon med personale i helsevesenet er vist å være en faktor som kan virke positivt på det å komme tilbake til arbeidslivet (89).

## 5. Metodediskusjon

Pilotstudien er enarmet, og designet setter dermed begrensinger i seg selv i forhold til at det kun er gjennomført intervju med personer som er med i intervensjonsgruppen. Svakheter ved dette er diskutert under gjennomførbarhet, og inklusjon. En kontrollert studie med randomisering til henholdsvis intervensjonsgruppe og kontrollgruppe sikrer at faktorer som for eksempel alder og kjønn ville vært jevnt fordelt i gruppene, og hadde vært best egnet for å vurdere effekten av intervensjonen (91). Før en større studie som RCT kan en pilotstudie i forkant undersøke gjennomførbarhet, og dermed styrke gjennomførbarheten i en planlagt RCT (92).

Det er en styrke at utvalget var både kvinner og menn da vi vet at det er en jevn fordeling mellom kvinner og menn som får KRK i Norge (93). Selv om hovedtyngden av pasientgruppen i Norge er over 60 år (93), ansees utvalget til å være sammenlignbart med andre kvalitative studier hvor utvalget er 39-74 år (71-73, 94, 95).

Forskningsspørsmålet hadde til hensikt å finne svar på hvilke erfaringer deltagerne hadde i forløpet, og semistrukturerte intervju med et longitudinelt design er egnet for å gå i dybden (74). Prosjektets form med tre intervjuer av de inkluderte kan ha styrket samspeillet mellom meg og deltager. Samtidig kan deltagerne ha fått bedre innsikt og større bevissthet i forhold til trening ved å ha blitt intervjuet tre ganger. Det kan tenkes at intervjuene i seg selv har økt deres bevissthet rundt trening, og dermed økt deres motivasjon og gjennomføring av trening. Et eksempel på dette er at ved spørsmål om motivasjon underveis, og svar var at motivasjon var at de ble i bedre form og at det gjorden dem godt, kan dette ha skapt tanker og økt bevissthet om treningens effekt. Et mål ved intervju og samtale er nettopp å fremme disse endringene gjennom dynamikken i slike mellommenneskelige møter(74).

Intervjuguide ble utarbeidet av forskeren på bakgrunn av andre kvalitative studier innen kreft og trening. Brukermedvirkning i utarbeidelse av intervjuguide kunne bidratt til at spørsmålene hadde blitt enda mer relevante. Ved å ha gjort et intervju på forhånd kunne intervjuguide blitt testet ut, og eventuelle endringer i spørsmålsformuleringer kunne blitt gjort. I intervjuene ble tema fra intervjuguide belyst, og nye tema kom til underveis. Det må samtidig tas høyde for at det kan være perspektiver som ikke har blitt belyst i løpet av intervjuene, dette kan ha sammenheng med min forforståelse.

Malterud vektlegger at forskeren må være bevisst egen innflytelse på resultatene i den kvalitative forskningsprosessen (74, 76, 96). Forforståelsen kan ha vært en styrke ved at jeg fra tidligere har erfaring fra klinisk praksis om de erfaringene informantene delte, som at jeg under intervjuene kunne bidra til en avslappet og fortrolig intervjusituasjon. Men forforståelsen kan også ha vært en svakhet ved at jeg i for stor grad kan ha preget intervjusituasjonene og ikke vært åpen for andre aktuelle tema (74, 76, 96). I følge Malterud kan det være en svakhet dersom forsker ikke er bevisst dette, og ikke har satt av tid og innsats til å mestre intervjuteknikken (74). Jeg har jobbet bevisst med dette i prosjektperioden ved å jevnlig repetere forforståelsen og spørsmålsformuleringer, slik at jeg i størst mulig grad skapte rom for åpen og god dialog.

I hele prosjektperioden har jeg vekslet mellom å være fysioterapeut i klinisk arbeid og å være masterstudent, fra å være terapeut i det ene øyeblikket og intervjuer i det neste. I enkelte tilfeller har rollen som fysioterapeut blitt mer fremtredende under intervjuene, da i støttende hensikt da deltagerne kjente at situasjonen var vanskelig å stå i. I følge Malterud kan det i enkelte tilfeller være nødvendig å følge sin intuisjon (74).



## 6. Konklusjon

Masterprosjektet har vist at pasienter under adjuvant behandling for KRK kan delta i treningsintervensjon til tross for moderate bivirkninger, og deltagerne verdsatte treningsveiledning av fysioterapeut med kompetanse innen kreft. Motiverende faktorer for gjennomføring viste seg å være prosjektets rammer, deltagerens egen motivasjon til å trene og at de kjente treningseffekt. Barrierer for gjennomføring av intervensjonen var sterke bivirkninger og den delen av intervensjonen som bestod av egentrening.

### 6.1. Kliniske fremtidsperspektiver

Det er økende forskning om trening under adjuvant cellegiftbehandling, og trening er nå på generell basis å anbefales for den voksne del av pasientgruppen. Det er derimot få studier innen KRK og trening. Dette er en liten studie, og i likhet med andre studier er ikke de eldste og dårligste pasientene inkludert, og resultatene kan derfor ikke generaliseres for hele pasientgruppen. Samtidig er det økende dokumentasjon, og det bør vurderes om informasjon om fysisk aktivitet og trening i det regionale pasientforløpet for tykk- og endetarmskreft ved St. Olavs hospital skal revideres.

Det at det var ulike erfaringer i forhold til sykehusets oppfølging av de individuelle utfordringene, og masterprosjektets funn om at tett kontakt med fysioterapeut var nyttig bekrefter behovet for en fast kontaktlege i behandlingsforløpet, og tettere kontakt med fastlegen jamført Nasjonal Kreftstrategi (2018-2022) (3). Det kan være aktuelt å se på andre og rimeligere løsninger enn fast kontaktlege for å ivareta denne delen av oppfølgingen.

### 6.2. Fremtidsperspektiver for forskning

Funn fra prosjektet kan brukes som brukermedvirkning i planlegging av større studier. Det at det kunne være vanskelig å gjennomføre egentrening bør tas i betraktning ved senere prosjekter. Det bør kartlegges hvilke tiltak som kan påvirke grad av gjennomførbarhet av egentrening. En løsning kan være metoder innen velferdsteknologi og adferdsendring.

Det er behov for flere studier innen trening og KRK, og da spesielt den delen av pasientgruppen vi vet minst om, de som ikke vil trene, de eldste og de dårligste. Problemstillinger som bør belyses er hva som er barrierer for å være i aktivitet, hvilken tilnærming de vil sette pris på, og hvilken effekt vil de ha av trening.

## Referanseliste

1. Norway CRo. Cancer in Norway 2017 - Cancer incidence, mortality, survival and prevalence in Norway Oslo: Cancer Registry of Norway; 2017 [Available from: <https://www.kreftregisteret.no/globalassets/cancer-in-norway/2017/cin-2017.pdf>].
2. Helsedirektoratet. Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av kreft i tykktarm og endetarm Oslo: Helsedirektoratet; 2017 [Available from: <https://www.helsebiblioteket.no/retningslinjer/kreft-i-tykktarm-og-endetarm/forord>].
3. omsorgsdepartementet H-o. Leve med kreft- Nasjonal kreftstrategi (2018-2022) Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet; 2018 [
4. Felleskatalogen [Available from: <http://www.felleskatalogen.no/medisin/oxaliplatin-hospira-hospira-562526>].
5. Andre T, Boni C, Mounedji-Boudiaf L, Navarro M, Tabernero J, Hickish T, et al. Oxaliplatin, fluorouracil, and leucovorin as adjuvant treatment for colon cancer. *The New England journal of medicine*. 2004;350(23):2343-51.
6. Hausheer FH, Schilsky RL, Bain S, Berghorn EJ, Lieberman F. Diagnosis, management, and evaluation of chemotherapy-induced peripheral neuropathy. *Seminars in oncology*. 2006;33(1):15-49.
7. Addington J, Freimer M. Chemotherapy-induced peripheral neuropathy: an update on the current understanding. *F1000Research*. 2016;5.
8. Cramer H, Lauche R, Klose P, Dobos G, Langhorst J. A systematic review and meta-analysis of exercise interventions for colorectal cancer patients. *European journal of cancer care*. 2014;23(1):3-14.
9. Arndt V, Merx H, Stegmaier C, Ziegler H, Brenner H. Quality of life in patients with colorectal cancer 1 year after diagnosis compared with the general population: a population-based study. *Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology*. 2004;22(23):4829-36.
10. Jansen L, Herrmann A, Stegmaier C, Singer S, Brenner H, Arndt V. Health-related quality of life during the 10 years after diagnosis of colorectal cancer: a population-based study. *Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology*. 2011;29(24):3263-9.
11. Schmitz KH, Courneya KS, Matthews C, Demark-Wahnefried W, Galvao DA, Pinto BM, et al. American College of Sports Medicine roundtable on exercise guidelines for cancer survivors. *Medicine and science in sports and exercise*. 2010;42(7):1409-26.
12. Rock CL, Doyle C, Demark-Wahnefried W, Meyerhardt J, Courneya KS, Schwartz AL, et al. Nutrition and physical activity guidelines for cancer survivors. *CA: a cancer journal for clinicians*. 2012;62(4):243-74.
13. Adamsen L, Quist M, Andersen C, Moller T, Herrstedt J, Kronborg D, et al. Effect of a multimodal high intensity exercise intervention in cancer patients undergoing chemotherapy: randomised controlled trial. *BMJ (Clinical research ed)*. 2009;339:b3410.
14. Courneya KS, Segal RJ, Mackey JR, Gelmon K, Reid RD, Friedenreich CM, et al. Effects of aerobic and resistance exercise in breast cancer patients receiving adjuvant chemotherapy: a multicenter randomized controlled trial. *Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology*. 2007;25(28):4396-404.
15. Christensen JF, Jones LW, Tolver A, Jorgensen LW, Andersen JL, Adamsen L, et al. Safety and efficacy of resistance training in germ cell cancer patients undergoing chemotherapy: a randomized controlled trial. *British journal of cancer*. 2014;111(1):8-16.
16. Courneya KS, McKenzie DC, Mackey JR, Gelmon K, Friedenreich CM, Yasui Y, et al. Effects of exercise dose and type during breast cancer chemotherapy: multicenter randomized trial. *Journal of the National Cancer Institute*. 2013;105(23):1821-32.
17. van Waart H, Stuiver MM, van Harten WH, Geleijn E, Kieffer JM, Buffart LM, et al. Effect of Low-Intensity Physical Activity and Moderate- to High-Intensity Physical Exercise During Adjuvant Chemotherapy on Physical Fitness, Fatigue, and Chemotherapy Completion Rates: Results of the

PACES Randomized Clinical Trial. *Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology*. 2015;33(17):1918-27.

18. Meyerhardt JA, Heseltine D, Niedzwiecki D, Hollis D, Saltz LB, Mayer RJ, et al. Impact of physical activity on cancer recurrence and survival in patients with stage III colon cancer: findings from CALGB 89803. *Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology*. 2006;24(22):3535-41.
19. Jeon J, Sato K, Niedzwiecki D, Ye X, Saltz LB, Mayer RJ, et al. Impact of physical activity after cancer diagnosis on survival in patients with recurrent colon cancer: Findings from CALGB 89803/Alliance. *Clinical colorectal cancer*. 2013;12(4):233-8.
20. Courneya KS, Friedenreich CM, Quinney HA, Fields AL, Jones LW, Fairey AS. A randomized trial of exercise and quality of life in colorectal cancer survivors. *European journal of cancer care*. 2003;12(4):347-57.
21. Lin KY, Shun SC, Lai YH, Liang JT, Tsauo JY. Comparison of the effects of a supervised exercise program and usual care in patients with colorectal cancer undergoing chemotherapy. *Cancer nursing*. 2014;37(2):E21-9.
22. Van Vulpen JK, Velthuis MJ, Steins Bisschop CN, Travier N, Van Den Buijs BJ, Backx FJ, et al. Effects of an Exercise Program in Colon Cancer Patients undergoing Chemotherapy. *Medicine and science in sports and exercise*. 2016;48(5):767-75.
23. van Waart H, Stuver MM, van Harten WH, Geleijn E, de Maaker-Berkhof M, Schrama J, et al. Recruitment to and pilot results of the PACES randomized trial of physical exercise during adjuvant chemotherapy for colon cancer. *International journal of colorectal disease*. 2018;33(1):29-40.
24. Streckmann F, Kneis S, Leifert JA, Baumann FT, Kleber M, Ihorst G, et al. Exercise program improves therapy-related side-effects and quality of life in lymphoma patients undergoing therapy. *Annals of oncology : official journal of the European Society for Medical Oncology*. 2014;25(2):493-9.
25. Ingram C, Wessel J, Courneya KS. Women's perceptions of home-based exercise performed during adjuvant chemotherapy for breast cancer. *European journal of oncology nursing : the official journal of European Oncology Nursing Society*. 2010;14(3):238-43.
26. Andersen C, Rorth M, Ejlertsen B, Adamsen L. Exercise despite pain--breast cancer patient experiences of muscle and joint pain during adjuvant chemotherapy and concurrent participation in an exercise intervention. *European journal of cancer care*. 2014;23(5):653-67.
27. Husebo AM, Karlsen B, Allan H, Soreide JA, Bru E. Factors perceived to influence exercise adherence in women with breast cancer participating in an exercise programme during adjuvant chemotherapy: a focus group study. *Journal of clinical nursing*. 2015;24(3-4):500-10.
28. Backman M, Browall M, Sundberg CJ, Wengstrom Y. Experiencing health - Physical activity during adjuvant chemotherapy treatment for women with breast cancer. *European journal of oncology nursing : the official journal of European Oncology Nursing Society*. 2016;21:160-7.
29. Husebo AM, Allan H, Karlsen B, Soreide JA, Bru E. Exercise: A Path to Wellness During Adjuvant Chemotherapy for Breast Cancer? *Cancer nursing*. 2015;38(5):E13-20.
30. Blanchard CM, Courneya KS, Stein K. Cancer survivors' adherence to lifestyle behavior recommendations and associations with health-related quality of life: results from the American Cancer Society's SCS-II. *Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology*. 2008;26(13):2198-204.
31. Garcia DO, Thomson CA. Physical activity and cancer survivorship. *Nutrition in clinical practice : official publication of the American Society for Parenteral and Enteral Nutrition*. 2014;29(6):768-79.
32. Schlichting EW, Erik. *KREFTSYKDOMMER - en basisbok for helsepersonell*. 5 ed. Oslo: Gyldendal akademisk; 2018.
33. Rohrl K, Guren MG, Smastuen MC, Rustoen T. Symptoms during chemotherapy in colorectal cancer patients. *Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*. 2019.

34. Berger AM, Grem JL, Visovsky C, Marunda HA, Yurkovich JM. Fatigue and other variables during adjuvant chemotherapy for colon and rectal cancer. *Oncology nursing forum*. 2010;37(6):E359-69.
35. The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Social science & medicine* (1982). 1995;41(10):1403-9.
36. Servaes P, Verhagen C, Bleijenberg G. Fatigue in cancer patients during and after treatment: prevalence, correlates and interventions. *European journal of cancer* (Oxford, England : 1990). 2002;38(1):27-43.
37. Mitchell SA. Cancer-related fatigue: state of the science. *PM & R : the journal of injury, function, and rehabilitation*. 2010;2(5):364-83.
38. al HDe. Prevention and Management of Chemotherapy-Induced Peripheral Neuropathy in Survivors of Adult Cancers. *Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology*. 2014.
39. Kokotis P, Schmelz M, Kostouros E, Karandreas N, Dimopoulos MA. Oxaliplatin-Induced Neuropathy: A Long-Term Clinical and Neurophysiologic Follow-Up Study. *Clinical colorectal cancer*. 2016;15(3):e133-40.
40. van Erning FN, Janssen-Heijnen ML, Wegdam JA, Slooter GD, Wijsman JH, Vreugenhil A, et al. The Course of Neuropathic Symptoms in Relation to Adjuvant Chemotherapy Among Elderly Patients With Stage III Colon Cancer: A Longitudinal Study. *Clinical colorectal cancer*. 2016.
41. Venzel L, Jensen AB, Jensen AR, Jensen TS, Finnerup NB. Chemotherapy-induced pain and neuropathy: a prospective study in patients treated with adjuvant oxaliplatin or docetaxel. *Pain*. 2016;157(3):560-8.
42. Seretny M, Currie GL, Sena ES, Ramnarine S, Grant R, MacLeod MR, et al. Incidence, prevalence, and predictors of chemotherapy-induced peripheral neuropathy: A systematic review and meta-analysis. *Pain*. 2014;155(12):2461-70.
43. Land SR, Kopec JA, Cecchini RS, Ganz PA, Wieand HS, Colangelo LH, et al. Neurotoxicity from oxaliplatin combined with weekly bolus fluorouracil and leucovorin as surgical adjuvant chemotherapy for stage II and III colon cancer: NSABP C-07. *Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology*. 2007;25(16):2205-11.
44. Helsedirektoratet. Pakkeforløp for kreft Norway: Helsedirektoratet; 2015 [Available from: <https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/pakkeforlop-for-kreft-generell-informasjon-for-alle-pakkeforlovene-for-kreft/seksjon?Tittel=pakkeforlop-pa-kreftomradet-1375>].
45. Helsedirektoratet. Pakkeforløp for tykk- og endetarmskreft Norway: Helsedirektoratet; 2015 [Available from: <https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/pakkeforlop-for-tykk-og-endetarmskreft>].
46. Vanhaecht K, Panella M, van Zelm R, Sermeus W. An overview on the history and concept of care pathways as complex interventions. *International Journal of Care Pathways*. 2010;14(3):117-23.
47. Midt-Norge H. Regionale Standardiserte pasientforløp: Tykk- og endetarmskreft (CRC) Trondheim Helse Midt-Norge; 2016 [Available from: <https://stolav.no/fag-og-forskning/kompetansetjenester-og-sentre/rshu/standardiserte-pasientforlop>].
48. Bouchard CS, Roy J, Stephens, Thomas. Physical activity, fitness, and health: International proceedings and consensus statement. Bouchard C, Shephard RJ, Stephens T, editors. Champaign, IL, England: Human Kinetics Publishers; 1994. xxiv, 1055-xxiv, p.
49. Buffart LM, Sweegers MG, May AM, Chinapaw MJ, van Vulpen JK, Newton RU, et al. Targeting Exercise Interventions to Patients With Cancer in Need: An Individual Patient Data Meta-Analysis. *Journal of the National Cancer Institute*. 2018;110(11):1190-200.
50. Sweegers MG, Altenburg TM, Brug J, May AM, van Vulpen JK, Aaronson NK, et al. Effects and moderators of exercise on muscle strength, muscle function and aerobic fitness in patients with cancer: a meta-analysis of individual patient data. *British journal of sports medicine*. 2018.
51. Cormie P, Zopf EM, Zhang X, Schmitz KH. The Impact of Exercise on Cancer Mortality, Recurrence, and Treatment-Related Adverse Effects. *Epidemiologic reviews*. 2017;39(1):71-92.
52. Buffart LM, Kalter J, Chinapaw MJ, Heymans MW, Aaronson NK, Courneya KS, et al. Predicting Optimal cAncer Rehabilitation and Supportive care (POLARIS): rationale and design for

meta-analyses of individual patient data of randomized controlled trials that evaluate the effect of physical activity and psychosocial interventions on health-related quality of life in cancer survivors. *Systematic reviews*. 2013;2:75.

53. Buffart LM, Kalter J, Sweegers MG, Courneya KS, Newton RU, Aaronson NK, et al. Effects and moderators of exercise on quality of life and physical function in patients with cancer: An individual patient data meta-analysis of 34 RCTs. *Cancer treatment reviews*. 2017;52:91-104.

54. Mishra SI, Scherer RW, Snyder C, Geigle PM, Berlanstein DR, Topaloglu O. Exercise interventions on health-related quality of life for people with cancer during active treatment. *The Cochrane database of systematic reviews*. 2012(8):Cd008465.

55. Furmaniak AC, Menig M, Markes MH. Exercise for women receiving adjuvant therapy for breast cancer. *The Cochrane database of systematic reviews*. 2016;9:Cd005001.

56. van Rooijen SJ, Engelen MA, Scheede-Bergdahl C, Carli F, Roumen RMH, Slooter GD, et al. Systematic review of exercise training in colorectal cancer patients during treatment. *Scandinavian journal of medicine & science in sports*. 2018;28(2):360-70.

57. Brandenburg D, Korsten J, Berger MY, Berendsen AJ. The effect of physical activity on fatigue among survivors of colorectal cancer: a systematic review and meta-analysis. *Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*. 2018;26(2):393-403.

58. Pinto BM, Papandonatos GD, Goldstein MG, Marcus BH, Farrell N. Home-based physical activity intervention for colorectal cancer survivors. *Psycho-oncology*. 2013;22(1):54-64.

59. Gillis C, Li C, Lee L, Awasthi R, Augustin B, Gamsa A, et al. Prehabilitation versus rehabilitation: a randomized control trial in patients undergoing colorectal resection for cancer. *Anesthesiology*. 2014;121(5):937-47.

60. Moug SJ, Mutrie N, Barry SJE, Mackay G, Steele RJC, Boachie C, et al. Prehabilitation is feasible in patients with rectal cancer undergoing neoadjuvant chemoradiotherapy and may minimize physical deterioration: results from the REx trial. *Colorectal disease : the official journal of the Association of Coloproctology of Great Britain and Ireland*. 2019.

61. Bousquet-Dion G, Awasthi R, Loisele SE, Minnella EM, Agnihotram RV, Bergdahl A, et al. Evaluation of supervised multimodal prehabilitation programme in cancer patients undergoing colorectal resection: a randomized control trial. *Acta oncologica (Stockholm, Sweden)*. 2018;57(6):849-59.

62. Macleod M, Steele RJC, O'Carroll RE, Wells M, Campbell A, Sugden JA, et al. Feasibility study to assess the delivery of a lifestyle intervention (TreatWELL) for patients with colorectal cancer undergoing potentially curative treatment. *BMJ open*. 2018;8(6):e021117.

63. Streckmann F, Zopf EM, Lehmann HC, May K, Rizza J, Zimmer P, et al. Exercise intervention studies in patients with peripheral neuropathy: a systematic review. *Sports medicine (Auckland, NZ)*. 2014;44(9):1289-304.

64. Duregon F, Vendramin B, Bullo V, Gobbo S, Cugusi L, Di Blasio A, et al. Effects of exercise on cancer patients suffering chemotherapy-induced peripheral neuropathy undergoing treatment: A systematic review. *Critical reviews in oncology/hematology*. 2018;121:90-100.

65. Kleckner IR, Kamen C, Gewandter JS, Mohile NA, Heckler CE, Culakova E, et al. Effects of exercise during chemotherapy on chemotherapy-induced peripheral neuropathy: a multicenter, randomized controlled trial. *Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*. 2018;26(4):1019-28.

66. Zimmer P, Trebing S, Timmers-Trebing U, Schenk A, Paust R, Bloch W, et al. Eight-week, multimodal exercise counteracts a progress of chemotherapy-induced peripheral neuropathy and improves balance and strength in metastasized colorectal cancer patients: a randomized controlled trial. *Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*. 2018;26(2):615-24.

67. Streckmann F, Balke M, Lehmann HC, Rustler V, Koliymitra C, Elter T, et al. The preventive effect of sensorimotor- and vibration exercises on the onset of Oxaliplatin- or vinca-alkaloid induced peripheral neuropathies - STOP. *BMC cancer*. 2018;18(1):62.

68. Midtgaard J, Hammer NM, Andersen C, Larsen A, Bruun DM, Jarden M. Cancer survivors' experience of exercise-based cancer rehabilitation - a meta-synthesis of qualitative research. *Acta oncologica* (Stockholm, Sweden). 2015;54(5):609-17.
69. Burke S, Wurz A, Bradshaw A, Saunders S, West MA, Brunet J. Physical Activity and Quality of Life in Cancer Survivors: A Meta-Synthesis of Qualitative Research. *Cancers*. 2017;9(5).
70. Lavallee JF, Abdin S, Faulkner J, Husted M. Barriers and facilitators to participating in physical activity for adults with breast cancer receiving adjuvant treatment: A qualitative metasynthesis. *Psycho-oncology*. 2019;28(3):468-76.
71. Burke SM, Brunet J, Sabiston CM, Jack S, Grocott MP, West MA. Patients' perceptions of quality of life during active treatment for locally advanced rectal cancer: the importance of preoperative exercise. *Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*. 2013;21(12):3345-53.
72. Spence RR, Heesch KC, Brown WJ. Colorectal cancer survivors' exercise experiences and preferences: qualitative findings from an exercise rehabilitation programme immediately after chemotherapy. *European journal of cancer care*. 2011;20(2):257-66.
73. Adamsen L, Andersen C, Lillelund C, Bloomquist K, Moller T. Rethinking exercise identity: a qualitative study of physically inactive cancer patients' transforming process while undergoing chemotherapy. *BMJ open*. 2017;7(8):e016689.
74. Malterud K. *Kvalitative forskningsmetoder for medisin og helsefag*. 4 ed. Oslo: Universitetsforlaget; 2017.
75. Schag CC, Heinrich RL, Ganz PA. Karnofsky performance status revisited: reliability, validity, and guidelines. *Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology*. 1984;2(3):187-93.
76. Malterud K. Systematic text condensation: a strategy for qualitative analysis. *Scandinavian journal of public health*. 2012;40(8):795-805.
77. Lov om medisinsk og helsefaglig forskning (helseforskningsloven) Oslo2008 [Available from: <https://lovdata.no/dokument/LTI/lov/2008-06-20-44>].
78. Henriksson A, Arving C, Johansson B, Igelstrom H, Nordin K. Perceived barriers to and facilitators of being physically active during adjuvant cancer treatment. *Patient education and counseling*. 2016;99(7):1220-6.
79. Awasthi R, Minnella EM, Ferreira V, Ramanakumar AV, Scheede-Bergdahl C, Carli F. Supervised exercise training with multimodal pre-habilitation leads to earlier functional recovery following colorectal cancer resection. *Acta anaesthesiologica Scandinavica*. 2019;63(4):461-7.
80. May AM, Bosch MJ, Velthuis MJ, van der Wall E, Steins Bisschop CN, Los M, et al. Cost-effectiveness analysis of an 18-week exercise programme for patients with breast and colon cancer undergoing adjuvant chemotherapy: the randomised PACT study. *BMJ open*. 2017;7(3):e012187.
81. Howlett N, Trivedi D, Troop NA, Chater AM. Are physical activity interventions for healthy inactive adults effective in promoting behavior change and maintenance, and which behavior change techniques are effective? A systematic review and meta-analysis. *Translational behavioral medicine*. 2019;9(1):147-57.
82. Husebo AM, Dyrstad SM, Soreide JA, Bru E. Predicting exercise adherence in cancer patients and survivors: a systematic review and meta-analysis of motivational and behavioural factors. *Journal of clinical nursing*. 2013;22(1-2):4-21.
83. Petterson G, Bertero C, Unosson M, Borjeson S. Symptom prevalence, frequency, severity, and distress during chemotherapy for patients with colorectal cancer. *Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*. 2014;22(5):1171-9.
84. Beck CA, Shah S. Research on health-related quality of life and cardiac conditions. *Home healthcare nurse*. 2012;30(1):54-60.
85. Sibeoni J, Picard C, Orri M, Labey M, Bousquet G, Verneuil L, et al. Patients' quality of life during active cancer treatment: a qualitative study. *BMC cancer*. 2018;18(1):951.

86. Wei C, Nengliang Y, Yan W, Qiong F, Yuan C. The patient-provider discordance in patients' needs assessment: a qualitative study in breast cancer patients receiving oral chemotherapy. *Journal of clinical nursing*. 2017;26(1-2):125-32.
87. Abt Sacks A, Perestelo-Perez L, Rodriguez-Martin B, Cuellar-Pompa L, Algara Lopez M, Gonzalez Hernandez N, et al. Breast cancer patients' narrative experiences about communication during the oncology care process: a qualitative study. *European journal of cancer care*. 2016;25(5):719-33.
88. Given BA, Given CW, Kozachik S. Family support in advanced cancer. *CA: a cancer journal for clinicians*. 2001;51(4):213-31.
89. Greidanus MA, de Boer A, de Rijk AE, Tiedtke CM, Dierckx de Casterle B, Frings-Dresen MHW, et al. Perceived employer-related barriers and facilitators for work participation of cancer survivors: A systematic review of employers' and survivors' perspectives. *Psycho-oncology*. 2018;27(3):725-33.
90. Mehnert A, Koch U. Predictors of employment among cancer survivors after medical rehabilitation--a prospective study. *Scandinavian journal of work, environment & health*. 2013;39(1):76-87.
91. Schulz KF, Altman DG, Moher D. CONSORT 2010 Statement: updated guidelines for reporting parallel group randomised trials. *BMC medicine*. 2010;8:18.
92. Thabane L, Ma J, Chu R, Cheng J, Ismaila A, Rios LP, et al. A tutorial on pilot studies: the what, why and how. *BMC medical research methodology*. 2010;10:1.
93. Sør-Øst H. Kreftregisteret 2015 [Available from: <https://www.kreftregisteret.no/Registrene/Kreftstatistikk/>].
94. Groeneveld IF, de Boer AG, Frings-Dresen MH. Physical exercise and return to work: cancer survivors' experiences. *Journal of cancer survivorship : research and practice*. 2013;7(2):237-46.
95. Saunders S, Brunet J. A qualitative study exploring what it takes to be physically active with a stoma after surgery for rectal cancer. *Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*. 2019;27(4):1481-9.
96. Malterud K. Qualitative research: standards, challenges, and guidelines. *Lancet (London, England)*. 2001;358(9280):483-8.

# Vedlegg 1: Standardisert pasientforløp Tykk- og endetarmskreft

Standardisert pasientforløp. Tykk- og endetarmskreft (CRC). Hovedforløp. Forløpsansvarlig overlege Hans Wasmuth v. 1.4

HELSE MIDT-NORGE

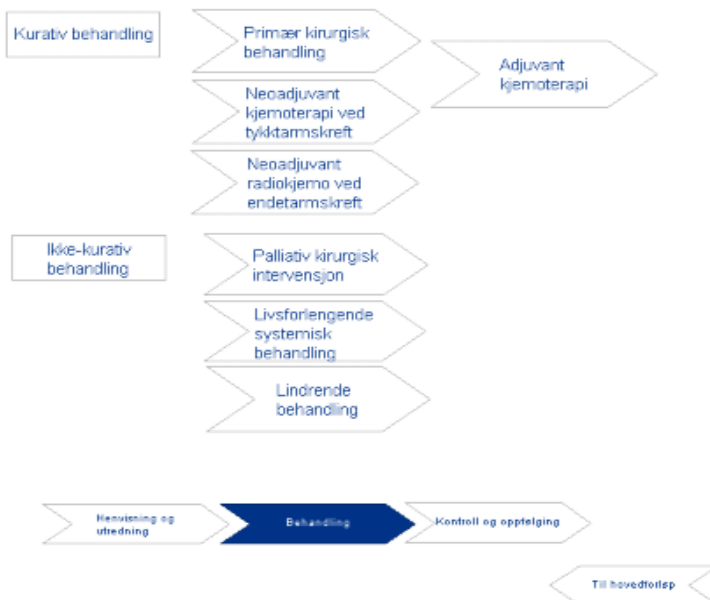


## Regionalt standardisert pasientforløp: Tykk- og endetarmskreft (CRC)



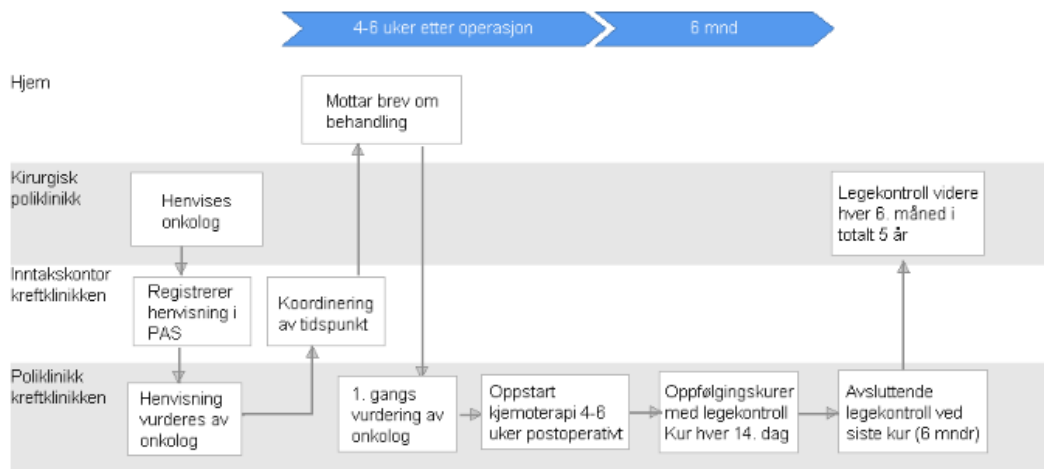
Standardisert pasientforløp. Tykk- og endetarmskreft (CRC). Behandling. Forløpsansvarlig overlege Hans Wasmuth v. 1.3

HELSE MIDT-NORGE





**Standardisert pasientforløp. Tykk- og endetarmskreft (CRC). Forløpsansvarlig overlege Hans Wasmuth. Adjuvant kjemoterapi. Delforløpsansvarlig overlege Eva Hofslie** v. 1.5



## Vedlegg 2: Intervjuguide

### **Intervjuguide for semistrukturert intervju med deltagere i FAKT-studien**

- Innledning med bakgrunn for studien.
- Informasjon om gjennomføring av intervjuet og hvordan det blir behandlet i etterkant
- Bekreftelse på samtykkeerklæring
- Dokumentasjon av informantens kjønn, alder, jobb/student/sykemeldt
- Varighet: 30-60 minutter

#### Intervjuguide, før oppstart

Intervjuguiden tar utgangspunkt i deltagerens erfaringer rundt disse områdene:

- Tidligere erfaring med trening
- Andre personers erfaringer, anbefalinger, historier ift cellegiftbehandling
- Egen motivasjon for å skulle trene (fysisk form, velvære, psykisk helse, normalitet)
- Symptomer, plager og bivirkninger
- Logistikk

Spørsmål:

- Hva er din tidligere erfaring med trening?
- Hva tror du dette kan gi deg av fordeler og/eller ulemper i tiden som kommer?
- Hvilket inntrykk har du fra før om hvordan man har det under cellegiftbehandling?
- Kan du si noe om hvordan du tror dette påvirker deg i fasen du er i nå?
- Hva er det du ønsker å oppnå med treningen?
- Hva tenker du om det å trene også om du har plager, symptomer og/eller bivirkninger?
- Har du noen tanker om hvordan du skal håndtere disse eventuelle utfordringene?
- Hva tenker du om det praktiske rundt å delta? Tid, sted osv.

#### Intervjuguide, midtveis

Intervjuguiden tar utgangspunkt i deltagerens erfaringer rundt disse områdene:

- Egen motivasjon for å skulle trene fram til nå (fysisk form, velvære, psykisk helse, normalitet) Endret seg fra oppstart
- Symptomer, plager og bivirkninger
- Treningen: type trening, individuelt, intensitet, dose, fysioterapeutens rolle
- Logistikk

Spørsmål:

- Hva har vært motivasjonen for å delta fram til nå?
- Har motivasjonen for å delta endret seg siden oppstart? Eventuelt hvordan?
- Hvilke opplevelser har du så langt i forhold til å trene med eventuelle plager, symptomer og bivirkninger som har oppstått?
- Hvis bivirkninger har vært tilstede, hva har vært din strategi for å trene likevel?
- Hva synes du om treningene så langt?
- Hva ved treningen tenker du burde endres for at du skulle være 100% fornøyd?
- Hvordan har det praktiske rundt treningen fungert for deg med tanke på tidspunkt, sted osv.?

Intervjuguide, slutfase

Intervjuguiden tar utgangspunkt i deltagerens erfaringer rundt disse områdene:

- Egen motivasjon for å skulle trene siste halvdel (fysisk form, velvære, psykisk helse, normalitet) Endret seg underveis
- Symptomer, plager og bivirkninger
- Treningen: type trening, individuelt, intensitet, dose, fysioterapeutens rolle
- Logistikk

Spørsmål:

- Hva har vært motivasjonen for å delta på treningen i behandlingsperioden?
- Har motivasjonen for å delta endret seg underveis? Eventuelt hvordan?
- Hvilke opplevelser har du i forhold til å trene med eventuelle plager, symptomer og bivirkninger som har oppstått?

- Hvis bivirkninger har været tilstede, hva har vært din strategi for å trene likevel?
- Hva synes du om treningene?
- Hva ved treningen tenker du burde endres for at du skulle være 100% fornøyd?
- Hvordan har det praktiske rundt treningen fungert for deg med tanke på tidspunkt, sted osv.?

## Vedlegg 3: Utsnitt fra analyseprosess

	ID	ID	ID	ID
Trening	67 begynner jo å merke at jeg blir sliten, men så tar en i noen ekstra tak som K ikke sant, siste egentlig, når du vakler inn mot mål, skjønner du, så en måte å finne ut hvor langt du kan strekke deg, hva du kan få til, ikke sant. Sånn som jeg har jo gått opp ikke sant, føttene og sånn, fra 5 kg til 90 kg liksom, skjønner du hva jeg mener, men hun sier at det er en veldig lett greie å få progresjon på, men likevel	61 Har vært en styrke at det har vært et fast tidspunkt. Og hvis en skulle styrt det selv, så tviler jeg på at jeg hadde kommet til å gjennomføre tingene sånn som man gjør når man har et program og noen som, nær sagt passer på en, at en gjør det en skal, det mener jeg er positivt, selv om det kan være tungt.	84 nei det går jo greit det da, har vel hendt at jeg har måttet trene alene og da, men da har jeg bare fått skjema og fulgt det. Har jukset litt da, og trene på balansetrening..	74 hun har jo opplyst om ting som legene her ikke har sagt en puck om liksom, jeg kjenner jeg blir så matt av, at du må kjempe så gæli selv for å få informasjon og litt sånne ting, jeg synes det er så mye som på sett og vis går i glemmeboka, faste legen min ned her i hvert fall, ift enkelte bivirkninger og forskjellige ting så. Men så har jo hun kunnet sagt at det ser vi det er mange som sliter med
	89 en pluss to ganger har K vært syk., den første gangen skulle jeg gjennomføre programmet alene, og det var helt i begynnelsen, og jeg var senora slappesen, og jeg fikk ikke, jeg gjorde bare tre tinger og bare...	83 det har jo ført til at jeg antagelig har orket å gjennomføre mer enn jeg hadde gidde hvis, for jeg blir giddeløs, og da når det er noen og du har et program som skal gjennomføres, og noen som ser etter at du gjør det, ja så da gjør du det da	89 ja og tredemølla er kjedelig, så trøsten hennes er at fortsette og trene så kan du bestemme tiden selv på tredemølla. Jeg prøver jo alene..	142 det har jo egentlig alt å si da, for det er jo litt slik vi er laget på sett og vis da, at vi skal innfri forventninger og at man skal komme seg tilbake. For jeg hadde aldri forutsett at jeg skulle være borte i over et år liksom. så det er veldig ålreit at folk som har sett sånn før og, sikkert sett folk som har, for de sier jo det at ift det for de som på en måte har denne utmattelsesgreiene, fatiguegreiene, at hvis du gaper over for mye og begynner på for hardt, så kan du på en måte få det verre tilbake, og det er jo ikke noe ønskelig, for
	93 men jeg har ikke klart å gjennomføre det selv, tror heller ikke at jeg har klart og gjort det sammen mange andre, for du er såpass sårbar den situasjonen her, og det er sånne småting som du kan snakke om som du ikke kan snakke om i en gruppe ikke sant, som hvorfor får jeg vondt	88 jeg vet ikke det, tenker- jeg vet ikke om jeg har noe å peke på, jeg har hatt et program da og det har vært litt slingring på det, og litt forskjell på om en har prøvd å gjennomføre etter som dagsformen har vært, men det har vært veldig små forandringer. Så har liksom, jeg mener jeg har gjennomført det som har blitt bedt om å gjennomføre, hele veien, og at det har vært positivt det tror jeg også	104 det tror jeg er veldig viktig, det, for meg er det et fastlagt program, også har jeg progresjon i det. Men jeg hører jo de andre som går her også som ikke har, hun rettleder jo de også ikke sant, gir de tips og sånn alt med, «den her kan du prøve» og sånne ting, så det er jo helt fantastisk veit du.	
			119 ja det tror jeg helt sikkert, altså hun er jo trent til dette her, det er jo ikke en instruktør på et helsestudio, behøver ikke være det. Der er det bare å bang bang ikke sant?	
			122 nei for jeg har ikke vært på noe helsestudio. LER- Jeg har ingen erfaring enn med gjengen her jeg. Men det at hun ser jo	

	akkurat her nå, er det, for jeg trodde faktisk ikke at jeg kunne ta benkpress fordi jeg var operert, skjønner du	93 nei, altså vi prater nå og står i, og det er jo litt sosial, det blir det jo i og for seg det med gjennomføringen som er saken tror jeg, jeg tror det	at nå kan vi gå videre, nå takler du det og nå kan du legge på litt ekstra her, det er jo litt viktig da	da er det jo kanskje verre og bli kvitt det igjen, for nå har jeg jo kanskje håp om at jeg kanskje ikke har den fatiguen så gæli som jeg trodde ei vending da
--	--	--	--	---

## Vedlegg 4: Godkjenning REK



---

<b>Region:</b> REK nord	<b>Saksbehandler:</b> Veronica Sørensen	<b>Telefon:</b> 77620758	<b>Vår dato:</b> 16.09.2015	<b>Vår referanse:</b> 2015/1050/REK nord
			<b>Deres dato:</b> 08.09.2015	<b>Deres referanse:</b>

Vår referanse må oppgis ved alle henvendelser

Eva Hofslı  
Kreftavd.

### 2015/1050 Fysisk trening under adjuvant kjemoterapi ved tykktarmskreft (FAKT-studien)

**Forskningsansvarlig institusjon:** St. Olavs Hospital  
**Prosjektleder:** Eva Hofslı

#### Prosjektleders prosjekttale

*Dette er en randomisert, kontrollert studie som skal undersøke om et tilrettelagt treningsprogram for pasienter operert for tykktarmskreft og som mottar etterbehandling med cellegift kan redusere utviklingen av selvrappertert fatigue og nevropati. Pasienter som samtykker i deltagelse blir randomisert til enten en intervensjonsgruppe eller en kontrollgruppe. Intervensjonsgruppen får et tilrettelagt treningsprogram som skal følges gjennom hele perioden med adjuvant cellegiftbehandling (ca. 24 uker), mens kontrollgruppen følger standard behandling og får generelle anbefalinger om fysisk aktivitet. Selvrappertert fatigue og nevropati måles ved hjelp av spørreskjema.*

#### Vurdering

Vi viser til skjema for tilbakemelding av 8.9.15, vedlagt revidert informasjonsskriv.

Rek anser at tilbakemeldingen er i råd med de merknader komiteen gav i sitt utsettelsesvedtak av 11.6.15.

Etter fullmakt er det fattet slikt:

#### Vedtak

*Med hjemmel i helseforskningsloven §§ 2og 10, godkjennes prosjektet.*

#### Sluttmelding og søknad om prosjektendring

Prosjektleder skal sende sluttmelding til REK nord på eget skjema senest 28.02.2021, jf. hfl. § 12. Prosjektleder skal sende søknad om prosjektendring til REK nord dersom det skal gjøres vesentlige endringer i forhold til de opplysninger som er gitt i søknaden, jf. hfl. § 11.

#### Klageadgang

Du kan klage på komiteens vedtak, jf. forvaltningsloven § 28 flg. Klagen sendes til REK nord. Klagefristen er tre uker fra du mottar dette brevet. Dersom vedtaket oppretholdes av REK nord, sendes klagen videre til Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag for endelig vurdering.

Med vennlig hilsen

May Britt Rossvoll

---

**Besøksadresse:**  
MI-bygget LIT Norgea arktiske  
universitet 9037 Tromsø

**Telefon:** 7766140  
**E-post:** rek-nord@akp.uio.no  
**Web:** <http://helseforskning.etikk.uio.no>

All post og e-post skal sendes i  
saksbehandling, bes. adressert til REK  
nord og ikke til enkelte personer

Kindly address all mail and e-mails to  
the Regional Ethics Committee, REK  
nord, not to individual staff

sekretariatsleder

Veronica Sørensen  
Seniorrådgiver

**Kopi til:** jo-asmund.lund@stolav.no



### Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet

# «HVORDAN OPPLEVER PASIENTER MED TARMKREFT Å TRENE UNDER KJEMOTERAPIBEHANDLING? EN KVALITATIV STUDIE»

Dette er et spørsmål til deg som er operert for tykktarm- eller endetarmkreft og som skal bli behandlet med kjemoterapi/cellegift, om å delta i et forskningsprosjekt for å undersøke om hvordan det oppleves å gjennomføre individuelt tilpasset trening tett fulgt av fysioterapeut under behandlingsperioden. Du som er under behandling med kjemoterapi og del av pilotprosjektet «Fysisk aktiv under kreftbehandling», vil trene ukentlig med fysioterapeut ved Pusterommet, og vi ønsker å utforske hvordan det oppleves for deg å trene mens du er i behandling. Vi ønsker å få fram hvilke faktorer som har vært bra og hva som har vært utfordrende for deg i denne perioden. Dette for at vi skal kunne få bedre kunnskap om hva som er viktig for pasientene, kunnskap som vi trenger både for videre planlegging av studier og behandlingsforløp.

St.Olavs Hospital og NTNU er ansvarlige for prosjektet.

### Hva innebærer PROSJEKTET?

Som deltager i pilotprosjektet er du informert om ulike prøver og undersøkelser som deltager. Denne delen av prosjektet innebærer å bli intervjuet. Du som deltager vil bli intervjuet ved 3 ulike tidspunkt i behandlingsforløpet, ved oppstart, midtveis og ved slutt. Intervjuene vil bli gjennomført på sykehusområdet, St.Olavs hospital. Hvert intervju kan man forvente varer i 30-60 minutter. Intervjuene vil bli tatt opp på lydopptaker, og vil så bli skrevet om til tekst.

### Mulige fordeler og ulemper

Som deltager vil du ha mulighet til å formidle dine erfaringer i forhold til det å trene mens du er under kjemoterapi-/cellegiftbehandling. Det medfører for deg som deltager flere avtaler, i form av intervjuene, det vil være mulig å samkjøre intervjuene med dager hvor du likevel er på sykehuset.

### Hva skjer med informasjonen om deg?

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

korrigert eventuelle feil i de opplysningene som er registrert. Resultater fra dette prosjektet vil bli skrevet i masteroppgave, og muligens i artikkel/artikler.

Alle opplysningene vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer eller andre direkte gjenkjenne opplysninger. En kode knytter deg til dine opplysninger gjennom en navneliste.

Prosjektleder har ansvar for den daglige driften av forskningsprosjektet og at opplysninger om deg blir behandlet på en sikker måte. Prosjektmedarbeiderne har taushetsplikt jmført «Helseforskningsloven», §7. Informasjon om deg vil bli anonymisert eller slettet senest fem år etter prosjektslutt.

#### Utlevering av opplysninger til andre

Ved å delta i prosjektet, samtykker du også til at opplysninger som kommer fram i intervjuet, kan leveres til prosjektet «Fysisk aktiv under kreftbehandling(FAKT-studien)- en pilotstudie», hvor Dr Eva Hofslis, førsteamanuensis og prosjektleder. Samt til Jon-Arne Skolbekken, professor NTNU og hovedveileder for student Siri A. Svestad.

#### Godkjenning

Prosjektet er godkjent av Regional komite for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk, saksnr. hos REK 2015/1050.

#### Frivillig deltakelse og mulighet for å trekke sitt samtykke

Det er frivillig å delta i prosjektet. Dersom du ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen på siste side. Du kan når som helst og uten å oppgi noen grunn trekke ditt samtykke. Dette vil ikke få konsekvenser for din videre behandling. Dersom du trekker deg fra prosjektet, kan du kreve å få slettet innsamlede opplysninger, med mindre opplysningene allerede er inngått i analyser eller brukt i vitenskapelige publikasjoner. Dersom du senere ønsker å trekke deg eller har spørsmål til prosjektet, kan du kontakte Siri Alstad Svestad, telefonnummer 72828528/5360, [sirials@stud.ntnu.no](mailto:sirials@stud.ntnu.no).

Med vennlig hilsen

---

Prosjektleder Eva Hofslis

Student Siri A. Svestad

## Samtykke til deltakelse i PROSJEKTET

«Hvordan opplever pasienter med tarmkreft å trene under kjemoterapibehandling? En kvalitativ studie»

Jeg er villig til å delta i prosjektet

Sted og dato	Deltakers signatur
	Deltakers navn med trykte bokstaver

Jeg bekrefter å ha gitt informasjon om prosjektet

Sted og dato	Signatur
	Prosjektmedarbeider

