

Marte Moen

Norske menn sine erfaringer etter deltakelse i screeningprogram for tarmkreft ved bruk av fekal okkult test som screeningmetode.

En kvalitativ studie av norske menn og screening for tarmkreft.

Masteroppgave i Master i helsevitenskap
Veileder: John-Arne Skolbekken
Trondheim, mai 2018

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet
Fakultet for medisin og helsevitenskap
Institutt for samfunnsmedisin og sykepleie

Forord

Prosessen frem til fullført masteroppgave har vært lærerikt, krevende, engasjerende, utfordrende, men mest av alt givende og gøy. Selv om jeg har stått for det meste av arbeidet, er det mange personer jeg ønsker å takke og som har bidratt til at jeg nå kan se tilbake på et avsluttet masterprosjekt.

*Takk for god veiledning og godt samarbeid **John Arne Skolbekken***

*Takk for at dere delte deres erfaringer og opplevelser **informanter***

*Takk for at jeg fikk ta del av CRC- gruppen og for alt dere har lært meg **Kreftregisteret***

*Takk for all inspirasjon, entusiasme, faglige diskusjoner og at du trodde på meg **Benedicte***

*Sist, men ikke minst, takk til min kjære **Øistein**. Takk for at du med ditt gode humør og flotte vesen har bidratt til at denne perioden ikke bare har handlet om oppgaven.*

Marte Moen

Mai 2018

Sammendrag

Bakgrunnen for studien: Siden 2012 har det i regi av Kreftregisteret pågått et pilotprosjekt for etablering av et nasjonalt screeningprogram for tarmkreft i Norge. Screeningprogram for tarmkreft, som er vedtatt skal etableres fra 2019, er det første screeningprogrammet i Norge som inkluderer menn. Det finnes derfor ingen forskning om norske menn i en screeningkontekst. Forskning viser at menn og kvinner har ulike perspektiver når det kommer til helsefremmende- og forebyggende tiltak. Da screening har et potensiale for overbehandling og sykeliggjøring av befolkningen, gjør at det er svært viktig å innhente kunnskaper om deltakernes opplevelse av hvorfor de ønsker å delta og av metoden som blir bruk i screeningen.

Problemstilling: Hvorfor ønsker norske menn å delta i screening for tarmkreft, og hvilke erfaringer har de ved bruk av fekal okkult test som screeningmetode?

Teori: Studiens teoretiske ramme bygger på helseatferd og helseoppfatningsmodellen.

Metode: Det ble benyttet kvalitativ metode, hvor det ble gjennomført to fokusgrupper med til sammen elleve informanter. Analysemetoden som ble brukt var systematisk tekstkondensering, en analysemodell av Malterud (2017).

Resultat: Studien viser at informantene i utgangspunktet ikke hadde et sterkt behov for å delta i screening for tarmkreft, men ble positive til deltakelse etter at de mottok invitasjonsbrevet om å delta i screeningprogrammet. Det var ikke knyttet stor bekymring til utvikling av tarmkreft, men en underliggende usikkerhet gjorde at de allikevel opplevde seg selv som i en risiko. Bruk av fekal okkult test ble beskrevet som en enkel og ukomplisert screeningmetode, og det ga en indikasjon om tarmkreftstatus som en kunne leve godt med. Det viser seg at årsaken til deltakelse og opplevelse av fekal okkult test påvirkes av mange faktorer som kjønn, alder, utdanningsnivå, familie og venner.

Konklusjon: Hvorfor menn i Norge ønsker å delta i screening for tarmkreft og hvordan de opplever fekal okkult test som screeningmetode, er et sammensatt tema som påvirkes av demografiske, psykologiske, sosiale og sosioøkonomiske faktorer.

Summary

Background: Since 2012, under the auspices of the Cancer Registry in Norway, a pilot project has been initiated for the establishment of a national screening program for bowel cancer in Norway. The screening program for bowel cancer, which is decided to start in 2019, is the first cancer screening program in Norway that includes men. There is therefore no research about Norwegian men in a screening context. Research shows that men and women have different perspectives when it comes to health promotion and preventive measures. As screening has a potential for overtreatment and morbidity in the population, it is very important to acquire knowledge of the participants' experience of why they want to participate and on the method used in screening.

Thesis statement: Why do Norwegian men want to participate in screening for bowel cancer, and what experiences do they have with the use of fecal occult test as screening method?

Theory: The theoretical framework of the study is based on health behavior and the health belief model.

Method: Qualitative method was used, where two focus groups were conducted with eleven informants. The analytical method used was systematic text condensation, an analysis model of Malterud (2017).

Results: The study shows that the informants initially did not have a strong need to participate in screening for intestinal cancer but were positive for participation after receiving the letter of invitation to participate in the screening program for intestinal cancer. There was no great concern about the development of bowel cancer, but underlying uncertainty meant that they still experienced themselves as at risk. The use of fecal occult test was described as a simple and uncomplicated screening method, and it provided an indication of intestinal cancer status that one could live well with. It turns out that the cause of participation and experience of fecal occult test is influenced by many factors such as gender, age, educational level, family and friends.

Conclusion: Why Norwegian men want to participate in screening for bowel cancer and how they experience fecal occult test as screening method is a complex theme that is influenced by demographic, psychological, social and socioeconomic factors.

Innholdsfortegnelse

Forord	i
Sammendrag	iii
Summary	iv
Introduksjon	1
<i>Bakgrunn for studien</i>	1
<i>Hensikt og avgrensing</i>	2
<i>Tidligere forskning</i>	2
<i>Problemstilling</i>	5
Teoretisk referanseramme	7
<i>Hva er screening?</i>	7
Kriterier for screeningprogram	7
Et kritisk blikk på screening	10
<i>Tarmkreftscreening</i>	11
FIT	11
Koloskopi og sigmoidoskopi	12
<i>Helseatferd</i>	12
Helseoppfatningsmodellen	13
Kritikk av helseoppfatningsmodellen	17
Metode	19
<i>Vitenskapelig ståsted</i>	19
<i>Forforståelse</i>	20
<i>Design</i>	21
Valg av metodisk tilnærming	21
Intervjuguide	22
Utvalg	23
Rekruttering	23
Gjennomføring av intervjuene	25
<i>Analyse</i>	25
Transkribering	26
Analysemetode	26
<i>Refleksivitet, relevans og validitet</i>	29
<i>Forskningsetiske vurderinger</i>	31
Funn og diskusjon	33
<i>Fra ikke behov til ingen tvil om deltakelse</i>	33
Screening som omsorg	33
På tide med menn i screening	35
Diskusjon	36
<i>Trygg, men usikker</i>	40
Liten bekymring for tarmkreft	40
Underliggende usikkerhet	40

Diskusjon.....	41
<i>FIT- En uproblematisk screeningmetode</i>	<i>44</i>
FIT enkel å gjennomføre	44
Deltakelse og gjennomføring gjorde ikke stort inntrykk	45
Diskusjon.....	46
<i>FIT gir en indikasjon, mens koloskopi oppleves som sikrere</i>	<i>49</i>
FIT gir en opplevelse av tilstrekkelig trygghet	49
Koloskopi anses som en grundigere test enn FIT	49
Diskusjon.....	50
Avsluttende diskusjon.....	55
<i>WHO kriterium Nr. 14.....</i>	<i>55</i>
<i>WHO kriterium nr. 6</i>	<i>59</i>
<i>Et fenomenologisk perspektiv på HOM.....</i>	<i>62</i>
Metoderefleksjon	65
Videre forskning	69
Avslutning	71
Referanseliste	73
Vedlegg 1: REK godkjenning	
Vedlegg 2: Invitasjonsbrev til fokusgruppeintervju	
Vedlegg 3: Samtykkeskjema	
Vedlegg 4: Intervjuguide	
Vedlegg 5: Skjema med bakgrunnsinformasjon	

Introduksjon

Denne masteroppgaven er en studie som gjøres i samarbeid mellom NTNU og det pågående pilotprosjektet for nasjonalt screeningprogram for tarmkreft, ledet av Kreftregisteret. Hvordan deltakerne av screeningprogrammet opplever screeningen og deres forklaring om hvorfor de ønsker å delta, er viktig kunnskap å inneha ved oppstart av et nasjonalt screeningprogram. I dette kapittelet presenteres bakgrunnen for og hensikten med studien, tidligere forskning og til slutt studiens problemstilling.

Bakgrunn for studien

Kreft i tykktarmen er et økende problem i den vestlige verden. Flere europeiske land som Danmark, Frankrike, Finland, Nederland, Storbritannia, Polen, Tyskland, regioner i Italia, Belgia og Sverige har nå innført eller planlegger å innføre tykktarmscreening etter anbefalinger fra EU (Helsedirektoratet, 2017). Norge ligger i verdenstoppen når det kommer til forekomsten av tykktarmkreft, og etter lungekreft er det den nest hyppigste kreftformen som forårsaker død blant nordmenn. For å redusere forekomsten av dødsfall som følge av kreft i tykktarmen, er det viktig at kreft blir oppdaget på et tidlig stadium. Store studier har vist at screening mot tarmkreft kan oppdage kreft tidlig, og redusere dødeligheten (De Lange *et al.*, 2017). Derfor har Helse- og Omsorgsdepartementet med finansiering gjennom statsbudsjettet i 2012 satt i gang et pilotprosjekt med hensikt om å få erfaringer knyttet til hvordan et nasjonalt screeningprogram kan iverksettes i Norge. Kreftregisteret har fått ansvaret for planleggingen og gjennomføringen av pilotprosjektet sammen med Helsedirektoratet, Vestre Viken HF og Sykehuset i Østfold HF (Helsedirektoratet, 2017).

En viktig del av pilotstudien er å kartlegge hvordan et nasjonalt screeningprogram kan opprettes og gjennomføres. Dette innebærer blant annet å kartlegge hvilken screeningmetode som foretrekkes av befolkningen, og hva som gjør at de som er i risikogruppen ønsker å delta. I screening for tarmkreft er det tre metoder som er aktuelle, og som brukes i andre land som tilbyr screening for tarmkreft (De Lange *et al.*, 2017). De tre aktuelle metodene er fekal okkult test (FIT), koloskopi og sigmoidoskopi. Pilotstudien består av to armer, FIT og sigmoidoskopi, hvor hovedfokuset er å sammenligne de to screeningmetodene. En nærmere beskrivelse av de tre screeningmetodene vil senere bli presentert i kapittelet om

tarmkreftscreening. Pilotstudien avsluttes i 2019, og vil da overlappes av det nasjonale screeningprogrammet. Det nasjonale screeningprogrammet vil bestå av FIT som standardmetode, i tillegg vil deltakerne få et valg om å delta i en randomisert studie hvor de blir randomisert til FIT eller koloskopi som screeningmetode (Helsedirektoratet, 2017).

Hensikt og avgrensing

Fra før av har vi i Norge to nasjonale screeningprogram for kreft; bryst- og livmorhalskreft. Dette er screeningprogram som kun involverer kvinner, og vi har med andre ord per i dag ikke et screeningtilbud som involverer menn. Dette betyr at det meste av kunnskaper vi har om opplevelser og erfaringer personer har relatert til screeningprogrammene i Norge, baserer seg på forskning på kvinner. I tillegg er det viktig å kartlegge opplevelser relatert til screening i en norsk kontekst, da faktorer som kultur, holdninger, velferdssystem og tillit til helsemyndighetene er unikt i hvert land. Det er derfor mangel på kunnskaper om menn i en screeningkontekst i Norge. Et mål med denne studien er derfor å samle kunnskaper om menn i screeningkontekst i Norge. Hensikten med denne studien er å se nærmere på hva som er bakgrunnen for at menn i Norge ønsker å delta i screeningprogram for tarmkreft, og hvordan deltakerne erfarte FIT som screeningmetode.

Tidligere forskning

Jeg vil her først vise til min søkestrategi som er blitt gjort for å få overblikk over forskningslitteratur som foreligger og som er relevant for min problemstilling. Deretter vil jeg presentere et utvalg av relevant forskningslitteratur. Hensikten med en slik presentasjon, er å få en oversikt over eksisterende kunnskaper om fagfeltet, finne hull i kunnskapen og for å kunne diskutere mine egne funn opp mot tidligere forskning (Dysthe, Hoel og Hertzberg, 2010).

I søk om aktuelle studier om hvorfor deltakelse i screening og erfaringer med FIT som screeningmetode, har jeg brukt databasene PubMed, Svemed, Web of Science og google scholar med søkeord «colorectal cancer screening», «bowel cancer screening», «FIT», «participation» og «experiences» i forskjellige kombinasjoner i tidsrommet februar 2017 til mai 2018. Søkene ledet meg til nasjonale og internasjonale artikler innenfor fagfeltet medisin, folkehelse, psykologi og epidemiologi. Overførbarheten til de enkelte internasjonale artiklene som omhandler årsaker til deltakelse og opplevelser knyttet til FIT som screeningmetode, kan

være lav da erfaringer og opplevelser kan være knyttet til velferdssystem og kulturen i det aktuelle landet. I tillegg har jeg brukt ulike rapporter fra offentlige myndigheter som er relevant for det nasjonale screeningprogrammet i Norge. Disse har jeg lastet ned fra helsedirektoratet sine hjemmesider.

I denne litteraturgjennomgangen vil jeg referere til artikler som tar for seg årsaker til deltakelse i tarmkreftscreening, erfaringer og opplevelser ved bruk av FIT som screeningmetode, samt artikler som tar for seg menn i screeningkontekst. Ved en gjennomgang av litteraturen, vil det gi et bilde av foreliggende kunnskaper som er relevante. Metodene som er blitt brukt i de ulike artiklene som her blir presentert, er både kvalitativ og kvantitativ.

Tidligere forskning viser at beslutning om å delta i screening for tarmkreft, har blitt beskrevet som et ønske om å vite egen status for tarmkreft. Selve vurderingen om deltakelse ble vurdert på et kontinuum fra «vil vite» til ulike grader av ambivalens til «vil ikke vite» om en har kreft (Oster *et al.*, 2013). Selve redselen for å få påvist en kreftdiagnose kan være en årsak til å ikke møte til screening (Ekberg *et al.*, 2014). Videre kan barrierer mot deltakelse knyttes til negative erfaringer med testen og en generell skepsis til screening (Jones *et al.*, 2010), eller en oppfatning om at det ikke er nødvendig å delta (Hall *et al.*, 2015). Det å bo med en partner kan også være vesentlig i avgjørelsen om å delta, og at deltakelse i screening blir beskrevet som en kollektiv avgjørelse i parforholdet (Sach og Whynes, 2009). Dette gjelder begge kjønn, men særlig for menn, da det å være i et parforhold kan påvirke verdien av og motivasjonen for å delta (Ekberg *et al.*, 2014). Hvorvidt deltakerne er med i screening for sin egen del fremstår derfor som noe usikkert. Det ser ut til at ønsket om deltakelse i større eller mindre grad handler om en selv, men kan også være relatert til faktorer rundt. I tillegg viser det seg at det er særlig fastlegens oppfordringer og krefttilfeller i nær omgangskrets som for mange utgjør en viktig faktor for deltakelse (Ekberg *et al.*, 2014; Oster *et al.*, 2015) Videre har det vist seg at til tross for at deltakere ikke møtte kriterier for å være nok informert om screening, allikevel ønsket å delta (Hoffman *et al.*, 2010). For andre kan deltakelse i screening handle også handle om å oppfylle et samfunnsansvar (Ekberg *et al.*, 2014).

Når det kommer til screening som spesifikt omhandler tarmkreft, er det blitt gjort internasjonal forskning på barrierer knyttet til FIT som testmetode. Det viste seg at en slik

hjemmebasert test ga andre barrierer enn screeningmetoder som blir utføres av helsepersonell, som for eksempel koloskopi. Jones *et al.* (2010) viser til i sin studie at deltakerne opplevde en usikkerhet relatert til egen evne til å gjennomføre testen riktig, slik at resultatet ikke ble feil. Andre testspesifikke barrierer var at deltakerne opplevde testen som ekkel å gjennomføre, og at det i seg selv var en frykt for at FIT kan resultere i koloskopi (Jones *et al.*, 2010). Flere studier peker mot at FIT kan oppleves som tabu og at det anses som en intim og privat handling, til tross for at den gjøres hjemme under private omstendigheter (Jones *et al.*, 2010; Ekberg *et al.*, 2014; Davis *et al.*, 2017). Dette gjorde det vanskeligere å snakke om den med familie eller venner. Til tross for at menn kan være mer tilbøyelige til å snakke om kroppshandlinger som anses som pinlige, ble gjennomføring av FIT ansett som et sosialt uakseptabelt tema (Ekberg *et al.*, 2014).

Da tarmkreftscreening er den første nasjonale kreftscreeningen som involverer menn, og derfor foreligger det ingen forskning på hvordan norske menn opplever screening, og det må derfor tas utgangspunkt i internasjonale studier for å få kunnskaper om menn i screeningkontekst. I Norge er det fra før av gjort forskning på kvinner og deres opplevelser og holdninger til brystkreftscreening, men det er ikke gjort tilsvarende i som inkluderer menn. Sach og Whynes (2009) tar i sin studie for seg kvinner og menn sine holdninger og opplevelser av screening, og viser til en forskjell om hvordan kvinner og menn opplever screeningen og hva som var årsaken til deltakelse. Sammenlignet med kvinner, hadde menn en tendens til å underestimere egen risiko for utvikling av kreft, lavere kunnskapsnivå om kreft, og det viste at det var en lavere andel av menn som deltar i screening. En annen studie viste videre at kvinner var de som var mest opplyst om screening, og at dette kan henge sammen med deres tidligere involvering i screening (McLachlan, Clements og Austoker, 2012). Kvinner blir i løpet av livet involvert i helsevesenet gjennom blant annet brystkreftscreening, livmorhalskreftscreening og ved fødsler. I hvilken grad av kunnskaper en har om screening, kan med andre ord være en viktig faktor for om en ønsker å delta.

Til tross for at menn underestimerte egen kreftrisiko, var de allikevel like positive til screening som kvinnene (Teo *et al.*, 2016). Teo *et al.* (2016) foreslår derfor i sin studie om å ha fokus på kjønnsforskjeller relatert til screening. I følge Fleming og Agnew-Brune (2015) sin gjennomgang av studier som ser på roller og normer nyttet til kjønn, vises det til at studier om forebyggende helseatferd først og fremst har basert seg på kvinner, da det er kvinner som

er blitt invitert til screening. I følge Fleming og Agnew-Brune (2015) er det en økende andelen av studier som tar for seg menn i en sykdomsforebyggende kontekst, og at dette gir et økt fokus på kjønnsforskjeller innen helse.

Problemstilling

I studier om kreftscreening har det vært mest fokus på kvinnesykdommer. Internasjonalt er det blitt gjort forskning på menn i screeningkontekst, men det er usikkert hvorvidt denne kunnskapen er overførbar til Norge. I Norge finnes det per i dag ingen kvalitative studier som tar for seg menn i en screeningkontekst. Før oppstart av et nasjonalt screeningprogram, er det viktig å innhente kunnskaper om hvorfor deltakerne ønsket å delta. Da FIT vil være standardmetoden for det kommende nasjonale screeningprogrammet, er behovet stort for å forstå deltakernes opplevelser av denne metoden. På bakgrunn av dette, er problemstillingen for denne studien følgende;

Hvorfor ønsker norske menn å delta i screening for tarmkreft, og hvilke erfaringer har de med bruk av fekal okkult test som screeningmetode?

Teoretisk referanseramme

Et teoretisk rammeverk er forskerens teoretiske posisjon i forskningsarbeidet. Teori er dermed en måte å se våre empiriske resultater i en kontekst, eller en måte å se våre funn i en større sammenheng. Hvilket teoretiske referansegrunnlag en har, er av betydning for hvilke resultater en får i arbeidet med materialet. Det teoretiske rammeverket omfatter blant annet begreper og modeller (Malterud, 2017). Jeg vil derfor i dette teorikapittelet først gjøre en redegjørelse av hva screening er, deretter gir jeg en beskrivelse av kritikken som er rettet mot screening. Dernest vil jeg si noe mer spesifikt om tarmkreftscreening og gi en beskrivelse av de tre tidligere nevnte screeningmetodene. Jeg vil her legge størst vekt på FIT, da det har en større relevans for problemstillingen. Til slutt vil jeg presentere en modell knyttet til helseatferd.

Hva er screening?

Verdens helseorganisasjon (WHO) definerer screening som undersøkelse av presymptomatisk sykdom i en utsatt populasjon som er frie for symptomer. Identifisering av sykdom skal gjøres ved hjelp av spesifikke verktøy, tester, undersøkelser eller andre prosedyrer som enkelt og raskt kan brukes på de som blir ansett som risikogruppe. Ved massescreening, eller nasjonalt screeningprogram, undersøkes en større gruppe av populasjonen som anses å ha en større risiko for utvikling av en spesifikk sykdom. Formålet med screening er at tidlig diagnostikk, skal bedre muligheter for behandling og overlevelse (WHO, 2018). Oppnåelse av ønsket effekt av et slikt nasjonalt screeningprogram, avhenger blant annet av at det er et tilstrekkelig antall personer som ønsker å delta (Marks, Murray og Estacio, 2011). For at det skal være mulig å fange opp sykdom hos risikogruppen, må symptomfrie personer i befolkningen møte til undersøkelsen, noe som betyr at flest mulig av de som er utsatt for sykdommen må undersøkes. Dette betyr at dersom det ikke er tilstrekkelig med personer fra risikogruppen som møter, vil ikke screeningen ha tilsiktet effekt (Nylenna *et al.*, 2008).

Kriterier for screeningprogram

Ved oppstart av nasjonalt screeningprogram er det en rekke krav som må oppfylles, alt fra invitasjon til deltakelse til å tilby en effektiv behandling. Dette betyr at det ikke er alle kreftformer eller andre sykdommer som vil egnet seg godt som et screeningprogram. Helsedirektoratet (2014) tar for seg kriterier som må være oppfylte før et nasjonalt screeningprogram kan iverksettes for en gitt sykdom i rapport om strategi for nasjonale

screeningprogrammer. Kriteriene tar utgangspunkt i WHO sin publiserte rapport «The principles and Practice of Screening for Disease» utarbeidet av Wilson og Jungner (1968), samt tilsvarende kriterier utarbeidet i Storbritannia og Sverige (Helsedirektoratet, 2017).

Kriteriene for etablering av et nasjonalt screeningprogram, er som følger (Helsedirektoratet, 2014):

1. Tilstanden skal være et viktig helseproblem
2. Tilstandens naturlige forløp skal være tilstrekkelig kjent
3. Tilstanden skal ha en symptomfri fase som kan detekteres
4. Det må finnes en sikker, presis og validert test
5. Kriterier og prosedyrer for videre oppfølging av testpositive må være definert
6. Testmetoden skal være akseptabel for målgruppen
7. Det må finnes tiltak eller behandling som gir bedre effekt i tidlig stadium enn ved klinisk diagnostikk
8. Tiltak/ behandling må være etablert og godt dokumentert
9. Tiltak/ behandling skal være akseptabel for målgruppen
10. Screeningprogrammet skal redusere sykdomsspesifikk dødelighet eller sykkelighet av tilstanden
11. Helsegevinstene må være større enn de negative effektene
12. Personvern og juridiske aspekter må være ivaretatt
13. Screeningprogrammet skal være akseptabelt fra et etisk perspektiv
14. Informasjon om deltakelse i screeningprogrammet må være kunnskapsbasert og bidra til informert valg
15. Screeningprogrammet skal tilfredsstillere kravene til kostnadseffektivitet
16. Det må foreligge en plan for ledelse, kvalitetssikring og evaluering av programmet

For denne studiens problemstilling, er det særlig to av kriteriene som er relevante å trekke frem. Kriterium nr. 6. «Testmetoden skal være akseptabel for målgruppen» kan relateres til deltakernes opplevelse av selve screeningmetoden, og kriterium nr. 14. «Informasjonen om deltakelse i screeningprogrammet må være kunnskapsbasert og bidra til et informert valg» kan si noe om hva deltakerne baserer sitt valg om deltakelse på, og dermed hvorfor de ønsket å delta. Jeg vil i det videre trekke frem disse to av kriteriene og gi en ytterligere beskrivelse av hva de innebærer.

Kriterium 6: Testmetoden skal være akseptabel for målgruppen

I diskusjonen knyttet til etablering av et nasjonalt screeningprogram for tarmkreft i Norge, har det særlig vært diskusjoner knyttet til dette kriteriet. Diskusjonen dreier seg om hvilke av de tre aktuelle screeningmetodene som egner seg best i et nasjonalt screeningprogram i Norge, herunder FIT, koloskopi eller sigmoidoskopi. Disse screeningmetodene vil få en grundigere beskrivelse i neste kapittel. Dersom det finnes en screeningmetode som effektivt kan fange opp sykdom, hjelper det ikke dersom metode forårsaker et slikt ubehag at ingen ønsker å gjennomføre den. Det ville vært etisk og faglig uakseptabelt å gjennomføre en test som forårsaker skade på befolkningen, særlig i screeningsammenheng, da screening er et tilbud til tilsynelatende friske deltakere. Diskusjonen om hvorvidt det er FIT, koloskopi eller sigmoidoskopi, henger blant annet sammen med mulige komplikasjoner ved screeningmetoden. Ved invasive prosedyrer, slik som koloskopi og sigmoidoskopi, står en ovenfor mulig komplikasjoner som perforasjon av tykktarm. Til nå er det ikke blitt dokumentert noen komplikasjoner ved bruk av FIT, bortsett fra at det kan resultere i koloskopi ved positivt prøvesvar (Helsedirektoratet, 2017). Det er de positive sidene ved screeningmetoden som må veies opp mot barrierene. Screeningdeltakelse er frivillig, og det er derfor viktig å tilby en screeningmetode som gjør at risikogruppen ønsker å delta og som ikke forårsaker skade. Det at testmetoden er akseptert blant risikogruppen som deltar på frivillig basis, henger sammen med ønsket om å delta, og er derfor svært viktig for at screeningen skal ha mulighet til å oppdage sykdom (Wilson og Jungner, 1968)

Kriterium 14: Informasjon om deltakelse i screeningprogrammet må være kunnskapsbasert og bidra til informert valg

Deltakelse i screening er frivillig, og deltakelsen skal basere seg på et informert samtykke basert på informasjon om formålet og effekten av screeningen, screeningmetoden, samt fordeler og ulemper med deltakelsen (Helsedirektoratet, 2017). Retten til informasjon forutses av muligheten for å gjøre et informert samtykke (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999). Det vil si at det skal legges til rette for at deltakerne kan ta et selvstendig og bevisst valg om de ønsker å delta i screening eller ikke, og det være seg at det er et tiltak for å oppdage kreft ved bruk av FIT. Hvorfor deltakerne ønsker å delta, knyttes derfor opp til dette kriteriet, da valget om deltakelse baserer seg på den informasjonen og kunnskapen vi får (Helsedirektoratet, 2017).

Et kritisk blikk på screening

Innad i fagmiljøet foregår det en sterk debatt hvor fordele og ulemper med nasjonalt screeningprogram i Norge diskuteres. For kritikerne er screening kontroversielt og kritikken er særlig rettet mot dens effekt, fordeler, skade, kostnader og overdiagnostisering (Marks, Murray og Estacio, 2011). Formålet med screening er, som tidligere nevnt, å identifisere forstadier til kreftsykdom tidlig for å øke mulighetene for behandling. Men, det å lete etter sykdom er i seg selv en risiko for overdiagnostikk og overbehandling av befolkningen. For det første er krefttilfeller hvor sykdommen utvikler seg så sakte at den ikke ville forårsaket hverken ubehag eller død, risikerer å bli behandlet. For det andre kan kreftbehandlingen i seg selv forårsake skade og komplikasjoner, og derfor er det viktig med en diskusjon om hvorvidt screening er etisk riktig å tilby befolkningen. Videre er det diskutert om screening for sykdom kan skape psykologiske konsekvenser som økt angstnivå hos deltakerne (Kirkøen *et al.*, 2016). Dette knytter seg videre til screeningtestens egenskaper, som sier noe om hvor sikkert og presist testen kan skille syke fra friske. Ut ifra testens sensitivitet, spesifisitet og positive eller negative prediktive verdi, kan testen resultere i ekte positiv, falsk positiv, ekte negativ eller falsk negativ svar. Sensitivitet sier noe om testens evne til å plukke ut de som er syke, og spesifisitet angir testens evne til å klassifisere friske som friske. Positiv prediktiv sier noe om sannsynligheten for at en person faktisk er syk ved en positiv test, og negativ prediktiv verdi er sannsynligheten for å være frisk når testen er negativ. Kritikken er først og fremst rettet mot screeningstestenes potensielle fare for overbehandling (falsk positiv) eller underbehandling (falsk negativ). Med andre ord, kan screeningen potensielt føre med seg unødvendige psykologiske konsekvenser for enkelte deltakere. (Helsedirektoratet, 2017).

En annen bekymring er at deltakelse i screening med negativt resultat kan oppleves som å få et «godkjent stempel» på egen helse og livsstil. Det betyr at dersom en lever med det som kan defineres som en dårlig livsstil, som røyking, lite fysisk aktivitet og overvekt, en et negativt screeningresultat tolkes som at en kan fortsette med dårlig livsstil, uten at en tenker over at dette også kan forårsake andre type alvorlige sykdommer (Berstad *et al.*, 2015)

Det er også rettet mye oppmerksomhet til om screening kan bidra til at det settes mindre krav til den enkelte om å være observant på symptomer, eller ta andre forhåndsregler. Kritikken mot mammografiprogrammet går blant annet ut på at det ville vært en enklere og vesentlig

billigere metode å lære kvinner selveksaminering av bryster. Opprettelse av et screeningprogram krever også ressurser i helsevesenet, og en frykt er at screeningprogram skal skape lenger køer for andre som trenger helsehjelp (Helsedirektoratet, 2017).

Tarmkreftscreening

Som nevnt innledningsvis, er det nå et pågående pilotprosjekt som har som hensikt å kartlegge oppstarten av et nytt nasjonalt screeningprogram for tarmkreft i Norge. Pilotstudien gikk blant annet ut på å sammenligne screeningmetodene FIT og sigmoidoskopi. Som følger av pilotprosjektet, har Helsedirektoratet (2017) kommet frem til at standardmetoden for det nasjonale screeningprogrammet for tarmkreft skal være at alle kvinner og menn får tilsendt en FIT prøve året de fyller 55 år. Sigmoidoskopi er blitt vraket som alternativ, til fordel til koloskopi, I tillegg vil deltakerne få valget om å delta i en randomisert kontrollert studie hvor det vil bli benyttet koloskopi som metode. I det nasjonale programmet er det derimot blitt bestemt at det er FIT og koloskopi som skal brukes som screeningmetoder. Da det foreligger begrensede kunnskaper hvor FIT og koloskopi blir sammenlignet, har Helsedirektoratet bestemt at FIT skal brukes som standard metode i det nasjonale programmet, mens det samtidig skal pågå en randomisert studie hvor deltakerne får tilbud om å gjennomføre en koloskopiundersøkelse istedenfor. Fordelen med FIT er at det krever mindre ressurser, og dermed kan det nasjonale screeningprogrammet starte. Ønsker allikevel å påpeke at alle de tre aktuelle screeningmetodene er velkjente og anerkjente metoder å bruke i screeningsammenheng, og at det ikke er slik at de første deltakerne som får mulighet til å delta i screeningen får en screeningtest som ikke er av god kvalitet. Den randomiserte studien som skal pågå ved parallelt med det nasjonale screeningprogrammet, handler om å få økte kunnskaper om hvilken screeningmetode som egner seg best i en norsk kontekst (Helsedirektoratet, 2017).

FIT

FIT er en immunokjemisk test for usynlig blod i avføringen, og som deltakerne mottar i posten og utfører selv i hjemmet. FIT testen består av til sammen fem tester, hvor hver test tas annet hvert år over en tiårs periode. Etter at testen er utført, sendes prøvekittet deretter tilbake til et laboratorium som analyserer prøven for konsentrasjon av blod. Dersom det viser seg at testen er positiv med blod i avføringen, vil deltakeren få en innkalling til koloskopiundersøkelse. Dersom FIT- prøven viser seg å være negativ, vil deltakeren også få

brev om dette. Da FIT fungerer slik at den angir konsentrasjon av blod i avføringen, og ikke bare om den er negativ eller positiv, kan screeningprogrammet selv definere hva som er grensen for positive og negative svar. I Norge er denne grenseverdien (Cut- off) satt til en verdi som er lavere sammenlignet med andre land (Helsedirektoratet, 2017).

FIT er en forenklet test som er en videreutvikling av Guaiac faecal occult blood test (gFOBT), som innebar at deltakerne måtte ta flere avføringsprøver per prøvekit (Moss *et al.*, 2017). Allikevel vil effekten av FIT være avhengig av at deltakerne gjennomfører alle fem testene (Helsedirektoratet, 2017). FIT kalles i enkelte miljøer også for Faecal occult blood test (FOBT), men vil i denne studien bli omtalt som FIT.

Koloskopi og sigmoidoskopi

En koloskopiundersøkelse innebærer at deltakeren får hele tykktarmen undersøkt ved hjelp av et koloskop som føres inn via endetarmen. Undersøkelsen krever at deltakeren gjør en fullstendig tømning av hele tykktarmen, noe som gjøres hjemme før oppmøte.

Sigmoidoskopi gjennomføres på tilsvarende måte, men det er kun nedre del av tykktarmen (sigmoideum og rektum) som undersøkes. Av forberedelser er det derfor kun nedre del av tarmen som tømmes, noe som utføres ved oppmøte på screeningsenteret. Både koloskopi og sigmoidoskopi gjennomføres av en lege på screeningsenteret. Det er satt av ca. 60 minutter til forberedelser og selve prosedyren for koloskopi, og tilsvarende ca. 40 minutter for sigmoidoskopi. I screeningsammenheng gjennomføres begge disse undersøkelsene én gang. Dette til forskjell til FIT og andre screeningprogrammer som mammografi og livmorhalskreft, hvor screeningen gjøres ved intervaller (De Lange *et al.*, 2017).

Helseatferd

På 1950- og 1960- tallet ble det en økende interesse for forskningen på valg og handlinger folk gjør for å ivareta egen helse. Bakgrunnen for dette var at, til tross for utvikling av symptomer på sykdom, var det flere som unnlot å oppsøkte helsehjelp. Dette ga oss kunnskaper om at hva vi tenker om helse er avhengig av kultur og atferd (Nettleton, 2013). Helseatferd ble definert av Kasl og Cobb (1966, s. 246) som «Den aktiviteten en person som anser seg selv som frisk gjør, i den hensikt om å forebygge eller oppdage sykdom i et symptomfritt stadium». Med andre ord, kan en kalle de handlingene hver og en gjør for å unngå sykdom eller styrke helsen som helseatferd (Espnes og Smedslund, 2014). I motsetning

til helseatferd, har vi risikoatferd. Risikoatferd betegnes som atferd som øker sjansen for å utvikle sykdom (Young, 2004)

Det finnes i dag flere modeller som kan forklare helseatferd. Disse modellene er ikke nødvendigvis gjensidig utelukkende, men kan utfylle hverandre. Modellene tar utgangspunkt i perspektiver som skal forklare helseatferd gjennom genetiske forskjeller, individets forventninger og ønsker, og forholdene i samfunnet individet lever i. I tillegg er Health literacy et begrep som viser til personlige kognitive og sosiale ferdigheter, som henger sammen med hver og en sin evne til å forstå helseinformasjon, og som kan være med på å utfylle modellene innenfor helseatferd (Nutbeam, 2000). I forskning som er blitt gjort for å forklare og forstå deltakelse i screening, er det individualpsykologisk modeller som har vært dominerende. De tar utgangspunkt i de kognitive mekanismer hos individet, de tanker og oppfatninger individet har (Espnes og Smedslund, 2014). Det er særlig helseoppfatningsmodellen som er hyppig brukt i screeningkontekst, hvor hensikten er å identifisere tankemønstre som predikerer helseatferd (Marks, Murray og Estacio, 2011).

Helseoppfatningsmodellen

Helseoppfatningsmodellen (HOM) ble utarbeidet av en gruppe amerikanske forskere på 1950-tallet. Den ble utviklet med utgangspunkt i sosialpsykologen Kurt Lewins teori om at den subjektive oppfatningen har en større betydning for helsefremmende handling enn tidligere antatt. Det var tidligere en holdning om at ytre objektive påvirkningsfaktorer, som for eksempel helsekampanjer og skremselspropaganda, i seg selv var avgjørende for endring av helseatferd hos befolkningen (Glanz, Rimer og Viswanath, 2008). HOM ble så videreutviklet med et fenomenologisk utgangspunkt om at det var den subjektive opplevelsen som var avgjørende for om en foretok seg en helsefremmende handling, fremfor at avgjørelsen baserer seg på objektive fakta (Salazar, 1991). Bakgrunnen for utvikling av HOM var at det var få personer som møtte opp til sykdomsforebyggende tiltak, som for eksempel vaksinasjon. HOM ble derfor utarbeidet for å kunne predikere hvem som møtte opp til slike helseforebyggende tiltak. Den baserer seg derfor på empiriske data som innhenter informasjon om helseatferd og sammenhengen mellom ulike sosiale og psykologiske faktorer. I den senere tid har HOM blitt brukt i helsefremmende og sykdomsforebyggende arbeid (DiClemente, Salazar og Crosby, 2013).

HOM bygger hovedsakelig på at en velger en bestemt helsefremmende handling ut ifra en subjektiv og reell opplevd trussel en står ovenfor, og den forventede gevinsten en forventer å få etter handling. Hver og en må derfor ha en opplevelse av at utførelse av en konkret handling på en eller annen måte vil være med på å redusere risikoen for den aktuelle sykdommen. Desto mer en føler seg utsatt for en sykdom, desto mindre stimuli må til for å trigge helsefremmende atferd. Det samme gjelder det motsatte, at desto mindre en føler seg utsatt, desto mer stimuli må til for å trigge helsefremmende atferd. Det er flere komponenter som spiller inn i avgjørelsen om en skal foreta seg en helsefremmende handling. HOM bygger på seks sentrale komponenter, som igjen inneholder ulike faktorer som påvirker handlingen (Salazar, 1991; Glanz, Rimer og Viswanath, 2008). Disse komponentene vil i det følgende bli nærmere beskrevet hver for seg.

Opplevelse av å være utsatt for sykdommen:

En reell opplevelse av å være i risikogruppen for utvikling av sykdom. Det tas her stilling til hvor sannsynlig det er for at en får en sykdom. Dette vil variere fra at en person ikke føler seg utsatt for sykdommen til at en opplever å stå overfor en reell trussel. Opplevelsen av å være utsatt for en sykdom påvirkes av demografiske, sosialpsykologiske og strukturelle variabler (Salazar, 1991). Dette betyr at en person må føle seg utsatt for den aktuelle sykdommen for at en skal anse det som nødvendig å delta i et screeningprogram (Glanz, Rimer og Viswanath, 2008).

Opplevelse av alvorlighetsgrad og konsekvenser av sykdommen:

En vurderer hvor alvorlig den aktuelle sykdommen er varierer fra en sterk til mild alvorlighetsgrad (Salazar, 1991). Hvilke konsekvenser sykdommen har er relatert til medisinske tilstander som smerter, nedsatt funksjon eller død, eller sosiale konsekvenser som vil påvirke forholdene i familieliv, jobb og andre sosiale relasjoner (Glanz, Rimer og Viswanath, 2008). Ut ifra dette, handler deltakelse i screening om at sykdommen må ha en tilstrekkelig alvorlighetsgrad, og at de medisinske og sosiale konsekvensene må være av en slik grad at en anser det som truende.

Opplevelse av fordeler av helseatferd:

Hvilken tro personen har på effekten av tiltaket og dens potensiale til å redusere den opplevde trusselen, påvirker opplevelsen av å være utsatt. Andre helserelaterte faktorer, som for

eksempel å betrygge et familiemedlem eller finansielle årsaker til røykeslutt, kan også sees på som en fordel med helseatferden. Det betyr at selv om en person ikke føler seg direkte i en risiko for å få sykdommen, kan en allikevel delta på oppfordring, dersom helseatferden anses som gunstig for å redusere trusselen for sykdommen (Glanz, Rimer og Viswanath, 2008). I screeningsammenheng, kan dette bety at selv om en ikke opplever seg spesielt utsatt for sykdommen, kan en allikevel møte til screening på bakgrunn av en oppfordring eller at det kan redusere en potensiell fare.

Opplevde barrierer mot helseatferd:

Handler om hvilke ulemper som er forbundet med helseatferden. Dette kan være om det materielle faktorer som kostnader og tidsbruk, eller psykologiske faktorer som om atferden krever mye tid, gir ubehag eller gir andre belastninger (Salazar, 1991). Det gjøres en avveining av fordeler og ulemper med atferden, og selv om en opplever at helseatferden er gunstig, kan allikevel ulempene gjøre at en velger å frstå fra atferden (Glanz, Rimer og Viswanath, 2008). Dette kan bety at dersom en person anser screening som en gunstig handling som reduserer trusselen for sykdom, kan en allikevel frstå fra handling ved å legge vekt på atferdens ulemper.

Triggere til helseatferd:

Dette er faktorer som er med på å trigge til helseatferd. Det kan være reklame i media, anbefalinger fra venner/ familie, tidligere erfaringer hos en selv eller hos kjente eller oppfordringer fra helsevesenet som gir en ekstra motivasjon for atferden. Det er også forskjell på påvirkningskraft hos de ulike triggerne. Råd fra en lege om at en må gjøre en endring for å ivareta egenhelse, vil for mange være en sterk trigger. I hvilken grad triggerne påvirker helseatferden, avhenger av i hvilken grad en person opplever sykdommen som en trussel (Salazar, 1991). Dette betyr at faktorer i omgivelsene er med på å påvirke vår atferd, og i screeningsammenheng kan kampanjer i mediene, en avisartikkel eller et spesifikt råd fra fastlegen være med på å påvirke hvorvidt en ønsker å delta i screening.

Tro på egen mestringsevne:

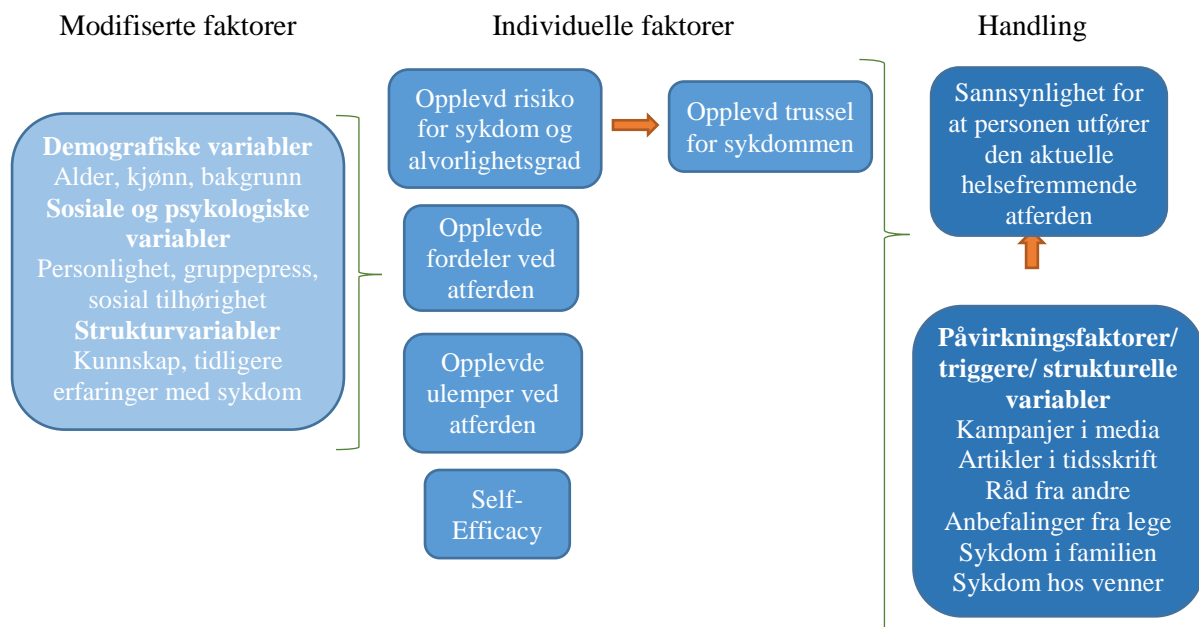
Troen på at en klarer å gjennomføre atferden, eller self efficacy, handler om at en ikke vil gjennomføre atferden dersom en ikke har tillitt til at en klarer å gjennomføre de nødvendige handlingene (Salazar, 1991). Self- efficacy er en komponent som senest er blitt lagt til som en

del av HOM (Glanz, Rimer og Viswanath, 2008). Det vil dermed være en barriere for deltakelse i screening dersom en ikke har tro på at en klarer å gjennomføre de nødvendige handlingene som skal til.

Andre variabler:

Demografiske, sosialpsykologiske og strukturvariabler blir også beskrevet som faktorer som indirekte er med på å påvirke helseatferden. Sosioøkonomiske faktorer, herunder utdanningsnivå, antas å påvirke hvordan en opplever risiko, alvorlighetsgrad og fordeler eller ulemper med atferden (Glanz, Rimer og Viswanath, 2008). I screeningsammenheng kan det bety at de med høy utdanning har en større forståelse for risiko for å utvikle sykdommer, og anser det dermed som en større fordel å delta i screening.

I konteksten screening for tarmkreft vil deltakelse, ut ifra HOM, handle om at en person opplever seg selv som å være utsatt og at tarmkreft oppleves som en reell trussel mot en selv. Videre må personen oppleve deltakelse som en fordel, fremfor en ulempe. Personen må føle seg kompetent nok til å gjennomføre screeningstesten, og i tillegg kan deltakelse bli oppfordret av andre eller blir trigger til å delta gjennom kampanjer eller tarmkreft hos venner eller familie (Glanz, Rimer og Viswanath, 2008).



Figur 1: Helseoppfatningsmodellen etter Glanz, Rimer og Viswanath (2008)

Kritikk av helseoppfatningsmodellen

I litteraturen og i forskningen hersker det en del kritikk til bruk av modeller for å predikere atferd (Yarbrough og Braden, 2001). Forskning som er blitt gjort på helseoppfatningsmodellen og dens effekt, er først og fremst kvantitativ forskning. Yarbrough og Braden (2001) fremmer at det ville vært nyttig å gjøre kvalitativ forskning for å få en mer robust og dypere beskrivelse av hva som predikerer helseatferd i screeningkontekst.

En begrensning ved HOM handler om at modellen tar for seg kognitive men ikke emosjonelle atferdskomponenter. En emosjonell atferdskomponent, som frykt for sykdom, er blitt beskrevet som en viktig del av helserelatert atferd i screeningsammenheng, men som ikke er inkludert i HOM. Det er også rettet kritikk mot den manglende forskningen på ulike trigger og dets påvirkning av handling. I forskning på screening, viser det seg at invitasjonsbrev og påminnelsesbrev er en viktig faktor for mange (Glanz, Rimer og Viswanath, 2008). Videre tar modellen ikke høyde for at det kan være andre motivasjoner som ligger bak den helsefremmende atferden, som for eksempel sosiale normer. Dette være seg trening, som kan handle om et ønske om god helse, men også handle ut om at en ønsker å ta seg godt ut på stranden (Salazar, 1991). Modellen tar med andre ord utgangspunkt i at alle ønsker seg et sunt liv og leve lengst mulig, og handler dermed deretter (Espnes og Smedslund, 2014). Modellen tar også utgangspunkt at vi er rasjonelle individer som vurderer de valgene vi tar og handlingene vi gjør, og ikke gjør spontane valg og handlingene uten en rasjonell vurdering først (Salazar, 1991).

HOM kan også ha ulike begrensninger i de forskjellige landene, da de ulike landene opererer med forskjellige velferdssystemer. HOM blir utviklet av amerikanske forskere, og dermed etter en amerikansk velferdsmodell hvor helsetjenester blir finansiert gjennom forsikringer. I Norge har vi derimot en nordisk velferdsmodell, hvor helsetjenester blir finansiert gjennom skatter (Listhaug, 2005). Dermed er det faktorer som kan være relevante for deltakelse i screening, som ikke tas med. Dette kan tenkes å gjelde for eksempel ønsket om å bidra til forskning, som handler om at deltakelse blant annet baserte seg på et ønske om å bidra.

Metode

I dette kapittelet vil jeg presentere den metoden som er blitt brukt for å svare på studiens problemstilling. Jeg starter med å beskrive mitt vitenskapelige ståsted og forforståelse, som er viktige utgangspunkt for valg som er gjort underveis i studien. Deretter vil jeg først si noe om studiens design, som gir en beskrivelse av de valg som er tatt i forskningsprosessen. Deretter presenteres den analytiske metoden som er blitt brukt. Videre diskuteres studiens pålitelighet, gyldighet og overførbarhet, og til slutt vil jeg beskrive mine forskningsetiske vurderinger. Refleksjon av metoden som er blitt brukt vil bli presentert kapitlet «Metoderefleksjon» i slutten av oppgaven.

Vitenskapelig ståsted

Vitenskapsteori og vitenskapsfilosofi er ulike teoretiske og filosofiske tankeganger som blant annet sier noe om hva som anses som viten, ulike perspektiver vi kan studere vitenskap ut ifra og fremgangsmåter for å oppnå gyldige kunnskaper. Ved å reflektere over eget vitenskapelig ståsted, vil dette utgjøre et grunnlag for de begrunnelsene vi gjør for valg og vurderinger underveis i forskningsprosessen (Thomassen, 2006). Da denne studien har som hensikt å belyse menn sine erfaringer etter tarmkreftscreening, er min fremgangsmåte inspirert en hermeneutisk- fenomenologisk tenkning. En hermeneutisk tankegang har som formål å oppnå en gyldig og allmenn forståelse og tolkning av menneskelige uttrykk, herunder betydningen og meningen av det som blir sagt (Kvale og Brinkmann, 2015; Malterud, 2017). Ved fortolkningen av tekst legges det i hermeneutisk forståelse spesielt vekt på å forstå meningen ved å se deler opp mot helhet, for å forstå meningen i det som blir sagt ut ifra den aktuelle konteksten (Malterud, 2017). Fenomenologisk tankegang har som formål å belyse og gi en forutsetningsløs forståelse av den enkeltes subjektive erfaringer knyttet til et fenomen. Fenomenologiens grunnlegger, Edmund Husserl, introduserte begrepet livsverden. Husserl forklarer begrepet livsverden som hvordan verden fremstår og forstås ut ifra hver og en sitt individuelle perspektiv. De erfaringene vi gjør oss, erfarer vi gjennom vår egen forståelse som har sitt utspring i den individuelle livsverden. I følge Husserl er hensikten med å forstå de individuelle livsverdener å klargjøre disse forutsetningene for forståelse av verden, for å gjøre vitenskapen sannest mulig (Thomassen, 2006). Den subjektive erfaringen blir ut ifra denne tankegangen ansett som gyldig kunnskap (Malterud, 2017).

Forforståelse

Forforståelse er den kunnskapen vi bevisst og ubevisst bringer med oss inn i forskningsarbeidet, og som kan være styrende for de valg en gjør. Forforståelsen kan være preget av erfaringer, hypoteser, faglige perspektiver og teoretisk referanserammer (Malterud, 2017). Som forskere har vi derfor våre egne forutsetninger i møtet med datamaterialet, noe som vil være med på å påvirke valg, hvordan vi leser data, hva vi vektlegger og hvordan datamaterialet blir tolket (Johannessen, Christoffersen og Tufte, 2016). Grunnleggeren av fenomenologien, Edmund Husserl, beskriver at for å kunne forstå et fenomen, må en ha en forutsetningsløs tilnærming til den empiriske data. Dette innebærer at vi setter egen forforståelse i parentes, og har en åpen tilnærming til datamaterialet (Thomassen, 2006). Videre hevdet hermeneutikeren Georg Gadamer derimot at forståelse avhenger av visse fordommer, og som setter oss i stand til å forstå. Forståelse oppnås derfor ut ifra en kontekst (Kvale og Brinkmann, 2015). Ut ifra dette vil en maksimal åpenhet til den empiriske data bety at en setter egen forforståelse til side, mens for å oppnå forståelse må en erkjenne egne fordommer. Malterud (2017) hevder at egen forforståelse på den ene siden kan være styrende for studiens resultater og ikke være tro mot det empiriske datamaterialet, men på den andre siden kan være en berikelse til datamaterialet og bidrar til ytterligere forståelse. For å forebygge at forforståelsen overgår meningen i det empiriske datamaterialet, anbefaler Malterud (2017) å ha et aktivt og bevisst forhold til den ved å redegjøre for egen forforståelse. En slik bevisstgjøring og redegjørelse av egen forforståelse vil også kunne bidra til at studien får en økt validitet, ved at leseren selv kan vurderes hvorvidt informantenes stemme er blitt gjengitt lojalt i studien

Min forforståelse er blant annet preget av mine tidligere erfaringer og faglige perspektiver (Malterud, 2017). Min interesse for å gjøre en studie som omhandler kreftscreening startet etter en inspirerende forelesning om screening for kreft første året på masterstudiet. Min tanke om screening var i utgangspunktet utelukkende positiv, men forelesningen fikk meg til å reflektere over at screening også hadde sine ulemper. Dette gjorde meg nysgjerrig og jeg bestemte meg tidlig for å ha screening som tema i masteroppgaven. Jeg kom i kontakt med Kreftregisteret og inngikk et samarbeid med dem. Underveis i arbeidet med masteroppgaven fikk jeg ta del i en forskningsgruppe som jobber med pilotprosjektet for tarmkreftscreening. Gjennom dette samarbeidet har jeg fått tilegnet meg relevante og oppdaterte kunnskaper om tarmkreftscreening. Jeg har fått deltatt på samlinger, fått ved flere anledninger presentert

problemstillingen for ulike fagmiljøer og deltatt i interessante samtaler og diskusjoner. Det å være med i et slikt fagmiljø, kan ha påvirket min forforståelse ved at jeg tilpasser meg det faggruppen ser på som viktig og aktuelt. Viktige og aktuelle temaer har vært blant annet vært hvordan få opp andelen av deltakere i screeningprogrammet, hvordan gi god informasjon og hvilken screeningmetode som er best egnet til det nasjonale screeningprogrammet. Allikevel har det vært fokus på at det ikke foreligger kunnskaper om denne studien sin problemstilling, og det har gjennomgående vært en nysgjerrighet knyttet til resultatet av studien.

Min bakgrunn som sykepleier kan også være med på å sette sitt preg på min forforståelse i arbeidet med denne studien. I rollen som sykepleier er det først og fremst enkeltmennesket som mottaker av helsetjenester som er hovedfokuset. Brukerperspektivet, brukermedvirkning og Empowerment står derfor sentralt i yrkesutøvelsen. Dette betyr at det er hvordan pasienten eller brukeren opplever og erfarer helsetjenesten er et sterkt kvalitetskriterium, og at tilbud fra helsevesenet må ta utgangspunkt i et brukerperspektiv.

Design

Da kvalitativ forskning kan ha flere ulike fremgangsmåter, er det et viktig krav å sikre en intersubjektivitet i det som er blitt gjort (Johannessen, Christoffersen og Tufte, 2016). Intersubjektivitet, eller transparens, kan oppnås ved å skape forutsetninger for innsyn i det arbeidet som er blitt gjort. Dette gir leseren en mulighet til å være informert og gjøre seg egne kritiske refleksjoner. Intersubjektivitet bidrar dermed også til å øke studiens validitet, gjennom en åpenhet om fremgangsmåte og hva forskeren egentlig har funnet ut (Malterud, 2017). Ved å presentere denne studiens design, ønsker jeg å opptre pålitelig og gjøre leseren informert om forskningsprosessen. Designet i et forskningsprosjekt er en overordnet plan eller beskrivelse av studiens struktur og fremgangsmåte. Derfor vil det her redegjøres for valg som er blitt gjort ved utforming av denne studiens design (Kvale og Brinkmann, 2015). Denne studien er blitt gjennomført som et prospektivt design, som tar utgangspunkt i informantenes ferske opplevelser etter å ha deltatt i screeningen (Hassan, 2006)

Valg av metodisk tilnærming

Hvilken metodisk tilnærming en skal benytte for å få svar på studiens problemstilling, er ikke noe som er forhåndsbestemt. Valg av metode er noe som velges på bakgrunn av problemstillingen (Malterud, 2017). Det fremkommer i flere av metodelitteraturen at

kvalitativ metode er en godt egnet metode når en skal undersøke menneskers erfaringer, opplevelser, tanker og holdninger (Kvale og Brinkmann, 2015; Johannessen, Christoffersen og Tufte, 2016; Malterud, 2017). Kvalitativ metode kan også bidra til å åpne for nye kunnskaper der kunnskapsgrunnlaget allerede er knapt, og hvor en stiller seg åpen for ulike svar (Malterud, 2017). Hensikten med denne studien har vært å få kunnskaper om menn sine erfaringer og opplevelser relatert til screening for tarmkreft. Som det tidligere er redegjort for, har vi per i dag et tynt kunnskapsgrunnlag når det kommer til forskning på menn i en screeningkontekst i Norge. På bakgrunn av dette, ble kvalitativ metode valgt i denne studien for å få tak i informantenes livsverdenperspektiv.

Datasamlingen i kvalitativ metode gjøres i form av intervju, enten som semistrukturert individualintervju eller fokusgruppeintervju (Kvale og Brinkmann, 2015). Malterud (2017) viser til at fokusgruppeintervju er en godt egnet intervjustrategi når felles erfaringer skal studeres. I tillegg egner det seg godt til studier som tar sikte på å undersøke pasientgruppers møte med helsetjenesten. Den frie dialogen innad i gruppen skaper en gruppedynamikk og assosiasjonseffekt som kan gi fortellinger som er unike for fokusgruppeintervju. Det er også en fordel at fokusgrupper samler flere informanter på en gang, noe som er tids- og ressursbesparende (Malterud, 2012). Da denne studiens formål nettopp var å undersøke menn sine erfaringer etter deltakelse i screening for tarmkreft, ble det derfor valgt å benytte fokusgruppeintervju som intervjustrategi.

Intervjuguide

Intervjuguiden (Vedlegg 4) er et redskap moderator i fokusgruppen bruker for å strukturere og sette en ramme for intervjuet. Den skal inneholde forskningsbaserte temaer eller spørsmål som gir oss mer innsikt om problemstillingen. Intervjuguiden kan i varierende grad gå fra å være strukturert til semistrukturert. En semistrukturert intervjuguide består av ulike temaer som deltakerne skal snakke om, i motsetning til en strukturert intervjuguide som begrenser svarene til forhåndsgitte svaralternativer og uten mulighet til å stille oppfølgingsspørsmål som ikke er bestemt på forhånd. En semistrukturert intervjuguide er derfor blitt brukt i denne studien, da den åpner opp for en eksplorativ tilnærming av deltakernes refleksjoner og en spontanitet i samtalen. Ved en slik åpen tilnærming, gir dette deltakerne mulighet til å diskutere temaene fritt seg imellom, uten at det blir lagt for mange føringer. Det kan i tillegg gi moderator muligheten til å oppdage og forfølge nye perspektiver i samtalen som ikke var

kjent fra før, samt validere de utsagn som kommer ved å stille oppfølgende spørsmål (Malterud, 2012).

Utvalg

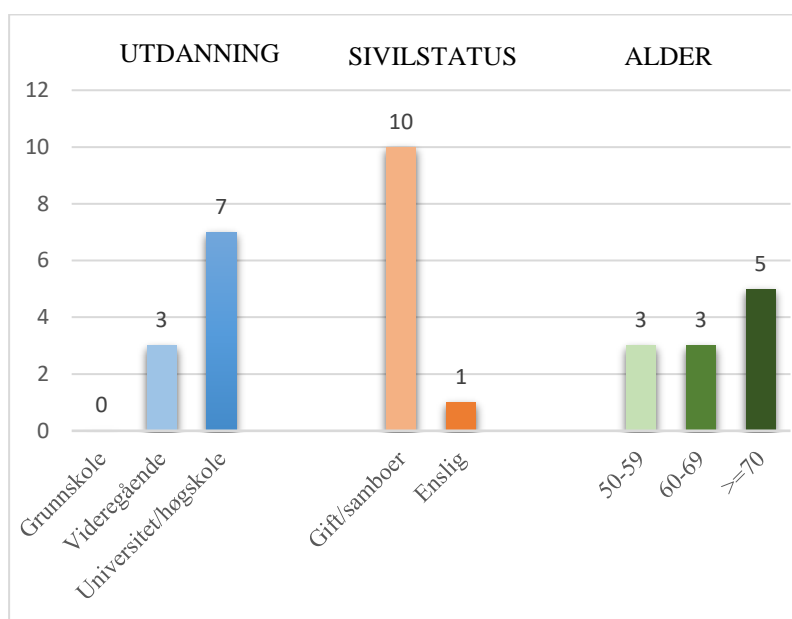
I vurderingen av hvem som skulle inkluderes i rekrutteringsprosessen til studien, ble det først tatt utgangspunkt i pilotprosjektets rekrutteringsstrategi og inklusjonskriterier for deltakelse. Pilotprosjektets inklusjonskriterier er kvinner og menn født mellom 1.1.1938- 31.12.1962 bosatt i 19 kommuner i Østfold, vestre Akershus og østre Buskerud. I pilotprosjektet vil det til sammen bli rekruttert 140 000 deltakere som randomiseres 1:1 til enten engangs sigmoidoskopi eller fem runder med FIT (De Lange *et al.*, 2017). I denne studien ble det på bakgrunn av problemstillingen i tillegg gjort et tilfeldig utvalg (Johannessen, Christoffersen og Tuft, 2016). Inklusjonskriterier som ble lagt til var at deltakerne skulle være menn, ha adresse i Bærum og at deltakerne hadde avgitt negativ FIT for tredje gang. Videre var bakgrunnen for å inkludere personer med negativ FIT, at studien skulle konsentrere seg om hvorfor mennene ønsket å delta og hvordan de opplevde testmetoden, og ikke deres tanker om mulig kreftdiagnose etter positiv FIT. I tillegg ble det tilstrebet å utføre fokusgrupper kort tid etter at resultatet fra FIT forelå, slik at deltakernes opplevelser var relativt ferske.

Rekruttering

Deltakerne fikk i tidsperioden november 2017 til januar 2018 invitasjon til deltakelse i studien (Vedlegg 2). Hvem som fikk invitasjon ble tilfeldig trukket ut fra kreftregisterets database. Invitasjonen ble lagt ved prøvesvarene fra FIT- prøven som de mottok i posten. De fikk muligheten til å svare om de ønsker å delta enten på SMS til kreftregisteret, eller sende inn en vedlagt svarslipp. Det ble til slutt gjennomført tre rekrutteringsrunder hvor det til sammen ble sendt ut 250 invitasjonsbrev. Vi fikk svar fra til sammen 17 stykker som var interesserte i å delta, hvor av 11 stykker til slutt deltok. Alle ble kontaktet på telefon for nærmere avtale om tid og dato for fokusgrupper. Deltakerne ble fordelt i to ulike fokusgrupper, fem stykker i fokusgruppe én og seks stykker i fokusgruppe to. Bakgrunnen for at de seks resterende allikevel ikke kunne delta, var fordi datoen ikke passet. Det var ingen av deltakerne som sa de skulle delta som trakk seg. Fokusgruppene ble gjennomført på Bærum sykehus i januar og februar 2018.

Når det kommer til antall deltakere til denne studien, finnes det ifølge Malterud (2012) ikke et fasitsvar på hvor mange deltakere en fokusgruppe skal bestå av. En fokusgruppe med for få deltakere kan gi for lite bredde og variasjon i datamaterialet, mens det i en for stor gruppe kan være vanskelig for moderator å holde en rød tråd, og at alle deltakerne får anledning til å snakke like mye på avsatt tid. Basert på sine egne erfaringer, anbefaler Malterud (2012) at en fokusgruppe bør bestå av fem- åtte deltakere. I rekrutteringsprosessen bør det i tillegg tas et forbehold om at noen av deltakerne av ulike årsaker ikke har anledning til å møte som avtalt. I en rekrutteringsprosess til fokusgruppeintervju må en derfor ta høyde for at det kan oppstå uforutsette situasjoner som kan påvirke antall deltakere i gruppen (Kvale og Brinkmann, 2015).

I forkant av fokusgruppene ble informantene tildelt et skjema om demografiske opplysninger som utdanning, arbeidssituasjon, sivilstatus og alder (Vedlegg 5). I følge (Malterud, 2012) vil en slik oversikt ikke ha status som funn, men det kan gi nyttig bakgrunnsinformasjon om informantene. Figur 2 viser en fordeling av informantenes utdanningsnivå, sivilstatus og alder. Utdanningsnivå er kategorisert etter Norsk standard for utdanningsgruppering (Statistisk sentralbyrå, 2016), og viser informantens høyeste utdanningsnivå. På grunn av utydelig skrift i skjemaet om personopplysninger, mangler det derfor informasjon fra én deltaker under kategorien «utdanning».



Figur 2: Bakgrunnsinformasjon

Gjennomføring av intervjuene

Som forberedelse til fokusgruppeintervjuene, ble intervjuguiden utarbeidet. Intervjuguiden var semistrukturert, og bestod av fem temaer med tilhørende forslag til åpne oppfølgingsspørsmål. Intervjuene ble gjennomført på Bærum sykehus 26 januar og 8 februar. Ved første intervju var undertegnede sekretær, mens veileder var moderator. I det neste intervjuet var en medforsker sekretær, mens undertegnede var moderator. Sekretæren sin oppgave var å notere ned navn på den som snakket, som en hjelp til transkripsjonsarbeidet. Moderator hadde som oppgave å lede gruppa, presentere temaene og stille oppfølgingsspørsmål. Før intervjuet startet fikk alle beskjed om å signere samtykkeerklæring (Vedlegg 4), og de kunne velge om de ønsket å fylle ut et personopplysningsskjema. Informantene fikk en kort presentasjon om studien og rammene for intervjuet, herunder tid, lydopptak, anonymisering, oppbevaring av data, moderator sin rolle, premissene for fokusgruppeintervju og muligheten til å trekke seg fra studien uten å oppgi begrunnelse. De fikk også informasjon om at de hadde anledning til å stille praktiske spørsmål om screeningprogrammet etter at intervjuet var over. Mye av det samme hadde de også fått som skriftlig informasjon i invitasjonsbrevet.

Da fokusgruppe nummer én var den første fokusgruppen undertegnede var med på, var det veileder som fungerte som moderator. Dette for å gå frem som et eksempel, og i tillegg til å ha rollen som sekretær, var det også en læresituasjon. I fokusgruppe nummer to var det min tur å være moderator. Dette var en spennende, men også krevende oppgave. Det ble en sjonglering mellom å sørge for at gruppen holdt seg til temaet, at alle fikk kommet til ordet, stille planlagte oppfølgingsspørsmål og forfølge interessante temaer som kom opp, og i tillegg ikke involvere meg for mye. Mange av informantene henvendte seg stadig til meg, og det var da nødvendig å gjenta premissene for fokusgrupper. Begge intervjuene holdt seg innenfor tiden som var satt til to timer.

Analyse

I min beskrivelse av den analytiske tilnærmingen jeg har hatt til datamaterialet, vil jeg først beskrive transkripsjonsmetoden som er brukt, og deretter gis det en beskrivelse av den analytiske fremgangsmåten som er blitt gjort.

Transkribering

Formålet med transkripsjon er å formidle det informantene meddelte i intervjusituasjonen (Malterud, 2017). Hvilken transkripsjonsmetode som skal benyttes, avhenger av hva transkripsjonen skal brukes til i analysen. Da hensikten med analysen var å forstå meningen av deltakerne historier, valgte jeg å transkribere ordrett det som ble sagt, omformet til en formell skriftstil (Kvale og Brinkmann, 2015). Da en gjennom transkriberingen får en tidlig tilgang og innsikt i materialet, valgte jeg å transkribere begge intervjuene selv. I tillegg var jeg selv til stede under begge intervjuene, noe som kan være til hjelp dersom det oppstår noen uklarheter underveis (Malterud, 2017). Jeg valgte å ikke inkludere bekræftende uttrykk som for eksempel «mmm» og «mhm», da dette ville passet bedre dersom hensikten var å gjøre en språklig analyse. Begge fokusgruppeintervjuene omfattet til slutt 50 sider.

Analysemetode

Analysemetoden som er blitt brukt i denne studien, er systematisk tekstkondensering av Malterud. Systematisk tekstkondensering er en analysemetode som er en modifikasjon av Giorgis psykologiske fenomenologiske analyse (Malterud, 2017). Analysemetoden beskrives av Malterud (2017) som en deskriptiv og pragmatisk metode for tverrgående analyse. Den består av fire trinn som utgjør hovedstrukturen i analysemetoden. De to første trinnene har en forankring i fenomenologien, mens de to siste har en hermeneutisk forankring.

Jeg vil videre gi en nærmere beskrivelse av hvert trinn i denne studiens analyseprosess, som er gjort etter beskrivelsen til (Malterud, 2017). Viser også til tabell 1, som er plassert nederst i beskrivelsen, som gir en oversikt over det analytiske arbeidet som er blitt gjort.

I dette første trinnet ble transkripsjonen lest nøye, med den hensikt om å bli kjent med og få en oversikt over datamaterialet. Med problemstillingen som utgangspunkt, og teoretisk referanseramme og forforståelse i midlertidig parentes, ble temaer som intuitivt ble sentrale notert ned som stikkord. Deretter ble transkripsjonen leste nøye igjen og det ble skrevet en oppsummering etter hvert spørsmål i intervjuet, slik at jeg skulle være sikker på at viktige temaer ikke ble oversett. Etter denne gjennomgangen følte jeg meg trygg på at de aktuelle foreløpige temaene var det som vekket min oppmerksomhet, og at jeg ikke hadde oversett noe jeg anså som viktig for problemstillingen.

I analysens andre trinn var hensikten å organisere det datamaterialet som skulle analyseres videre, og legge vekk resten. Sammen med en medforsker ble det diskutert hvordan de foreløpige temaene fra forrige trinn kunne bidra til å belyse problemstillingen, noe som til slutt resulterte i fire reviderte temaer. Fordelen med å arbeide sammen med en medforsker på dette trinnet, er at det kan være lettere å få øynene opp for detaljer en selv kan ha oversett. De fire reviderte temaene ga grunnlag for dannelse av kodegrupper, som i dette analysetrinnet skulle brukes i filtreringsarbeidet av materialet. Deretter ble hele transkriptet gjennomgått grundig linje for linje med hensikt om å identifisere meningsbærende enheter som kunne si noe om de foreløpige temaene fra forrige trinn, og som igjen sier noe om problemstillingen. Samtidig som jeg identifiserte de meningsbærende enhetene, ble de systematisert og organisert gjennom koding ved hjelp av de utarbeidede kodegruppene.

Etter hvert som kodearbeidet pågikk og min innsikt i datamaterialet økte, var det nødvendig å raffinere kodegruppene. Noen av kodegruppene endret navn, slik at de skulle representere de meningsbærende enhetene bedre. Etter at kodingen av transkriptet var ferdig, gjennomgikk jeg alle kodegruppene igjen. Alle de tilhørende meningsbærende enhetene ble gjennomgått på nytt for å lage kodegruppene mer robuste og selvstendige. Dette førte med seg at noen av de meningsbærende enhetene ble flyttet til andre kodegrupper, andre ble dobbeltkodet mens meningsbærende enheter som jeg ikke lenger anså som relevante, ble slettet. I arbeidet med å konkretisere kodegruppene kan en, ifølge Malterud (2017), inkludere sin forforståelse og teoretiske referanseramme i vurderingen av de ulike meningsbærende enhetene.

Dette trinnet var det mest omfattende i hele analysen, men ga meg samtidig en økt innsikt i datamaterialet. Utviklingen fra foreløpige temaer til koder og meningsbærende enheter krever at en jobber fleksibelt og systematisk, og at en hele tiden er åpen for nye tolkninger. Med en fleksibel arbeidsmåte, er det lettere å gå frem og tilbake underveis som en får en større innsikt og forståelse av datamaterialet.

I trinn tre ble kodegruppene gjennomgått på nytt for å ta stilling til hvilke hovedaspekter data best kan fortelle om. Hvilke hovedaspekter som anses som aktuelle, vil her være preget av hvilket faglig perspektiv vi leser ut ifra. De meningsbærende enhetene ble, ut ifra hvilke nyanser og beskrivelser de representerte, samlet under samme subgruppe. Heretter var det

subgruppene som utgjorde analyseenheten, og de ble brukt som utgangspunkt for kondensatet. Utarbeidelse av kondensat er et metodisk grep som er helt spesielt for denne analysemetoden. I kondensatet ble det tatt utgangspunkt i hver subgruppe for å omsette det til en mer generell form. Deretter ble det for hvert kondensat valgt ut et «gullsitat» som da poengterer kondensatet.

I siste og fjerde trinn ble kondensatene fra hver kodegruppe fra forrige trinn satt sammen og omgjort til en beskrivende analytisk tekst. Nyansene i hver analytisk tekst ble illustrert med sitater hentet fra de meningsbærende enhetene. Hver kodegruppe fikk nå tilhørende analytiske teksten som bærer med seg et utvalg av relevante aspekter av studiens hovedfunn. Hver analytisk tekst ble så sett opp mot «gullsitatene» fra tredje trinn, for å forsikre meg om det fortsatt var dekkende. Deretter fikk hver analytisk tekst en overskrift, som da utgjør resultat kategorien og som representerer funnet for hver kodegruppe. Til slutt ble funnene validert opp mot helheten. Transkripsjonene ble lest på nytt, for å forsikre meg om at det ikke var blitt gjort tolkninger eller beskrivelser i analyseprosessen som ikke kunne tilbakeføres til rådata.

Under denne analyseprosessen har jeg vært opptatt av å jobbe mest mulig nært opp til datamaterialet, for at det skal kunne gi meg økt forståelse av informantenes utsagn. Dette kjennetegnes som det hermeneutisk fortolkningsprinsipp. Grunnlaget for forståelse betegnes som en hermeneutiske sirkel, hvor veksling frem og tilbake til datamaterialet gir en dypere forståelse av mening og ikke en intuitiv forståelse av teksten. Forståelse av helheten forutsetter derfor å forstå de mindre deler den består av (Kvale og Brinkmann, 2015). En slik tilnærming til datamaterialet gir dermed forutsetninger for å være mest mulig lojal overfor informantenes stemmer, og for å forsikre meg om at jeg har gjort riktige tolkninger.

Tabell 1: Illustrasjon av trinnene i analyseprosessen

Trinn 1: Foreløpige temaer	Trinn 2: Koder	Trinn 3: Subgrupper	Trinn 4: Kategorier
<ul style="list-style-type: none"> - Positiv til screening - Ingen bekymringer for utviklingen av tarmkreft - Samfunnsoppgave å delta på screening - Screening ikke et dominerende tema i hverdagen - Uproblematisk testmetode - Viktigheten av å ta testen - Ulike døråpnere for å ta testen 	Positiv holdning til deltakelse	<ul style="list-style-type: none"> - Screening som omsorg - På tide med menn i screening 	Fra ikke behov til ingen tvil om deltakelse
	Avslappet forhold til tarmkreft	<ul style="list-style-type: none"> - Lite bekymring for tarmkreft - Underliggende usikkerhet 	Trygg, men usikker
	Uproblematisk test	<ul style="list-style-type: none"> - FIT enkel å gjennomføre - Deltakelse og gjennomføring gjorde ikke stort inntrykk 	FIT- En uproblematisk screeningmetode
	FIT som en indikator for sykdom	<ul style="list-style-type: none"> - FIT gir en opplevelse av tilstrekkelig trygghet - Koloskopi anses som en grundigere test enn FIT 	FIT gir en indikasjon, mens koloskopi oppleves som sikrere

Refleksivitet, relevans og validitet

Malterud (2017) betegner grunnlagsbetingelsene for vitenskapelige kunnskaper som refleksivitet, relevans og validitet. For å sikre kravet om intersubjektivitet og transparens, forutsetter det at det blir gjort rede for de valg og tolkninger som er blitt gjort i forskningsprosessen. Jeg vil derfor ta for meg disse betingelsene for vitenskapelige kunnskaper og relatere dette til denne aktuelle studien.

Som forsker er det viktig å vise leseren hva som ligger til grunn for de valgene en har gjort gjennom forskningsprosessen. På den måten kan andre få en innsikt og forståelse av hva som forutsetter mine tolkninger og konklusjoner i denne studien (Malterud, 2017).

Forskningsprosessen og studiens resultat ville med andre ord kunne hatt et annet utfall, dersom en med en annen bakgrunn hadde gjennomført den. Refleksivitet handler om å stille spørsmål til sin egen rolle i forskningsprosessen (Malterud, 2012). Min bakgrunn, faglige krets, teoretisk referanseramme, forforståelse og tidligere erfaringer vil bære preg av hvordan jeg tolker og hva jeg legger vekt på underveis i forskningsprosessen. Ved datainnsamlingen i fokusgruppene kan moderators rolle og kjønn ha en innvirkning på hva som kommer frem i intervjuet, og informantene kan ha blitt påvirket av den konteksten de var i. I det analytiske arbeidet kan min forforståelse, teoretiske referanseramme og bakgrunn gjort at jeg har

oversett aspekter som kan ha vært av betydning for problemstillingen (Malterud, 2012). Ved å gjøre meg selv bevisst på min bakgrunn og hva som kan ha påvirket kunnskapsutviklingen i forskningsprosessen, har jeg forsøkt å være åpen for andre tolkningsmuligheter og det er blitt brukt en godt beskrevet analysemetode. På den måten kan leseren lettere få en innsikt i hva som er blitt gjort (Malterud, 2017). Videre beskriver Malterud (2017) at et viktig virkemiddel for forvaltning av refleksivitet, er gjennom en systematisk refleksjon over relevans og validitet.

Denne studiens relevans avhenger ifølge Malterud (2017) av at en på forhånd stiller oss spørsmålet om hva vi vet fra før, og på slutten av studien tenker igjennom hva studien kan bidra med. Denne studien har hatt som mål om å si noe nytt om hvordan menn opplever deltakelse i screening. Problemstillingen utforsker et nytt tema innenfor forskning på screening, da det per i dag ikke foreligger noe forskning på menn i screeningkontekst i Norge. På den måten mener jeg at utgangspunktet for studien er med på å bidra til nye kunnskaper. Selv om denne studien er relativ liten, vil den kunne bidra til litt mer innsikt i et tema som ikke er blitt utforsket før. Den vil også kunne fungere som et utgangspunkt for større og omfattende studier, i form av å generere hypoteser (Johannessen, Christoffersen og Tufte, 2016).

For å sikre studiens validitet, ble det ved utforming av design reflektert rundt hvordan fremgangsmåten kan sikre intern og ekstern validitet. Sikring av ekstern validitet innebar å stille spørsmål om hvordan studiens kontekst kan gjøres gjeldene for en større kontekst, og hvordan kunnskapen kan overføres og være gjeldene utover fokusgruppen. Derfor ble det gjort et tilfeldig utvalg i forhold til hvem som var studiens målgruppe. Den indre validiteten til studien handlet om å finne den best egnede metoden for å belyse problemstillingen. For at metoden skulle gi best mulig forutsetninger for å gi gyldige svar på problemstillingen (Malterud, 2017). Validering av de utsagnene informantene kommer med var viktig for å forsikre seg om at alle hadde en felles forståelse av hva som var spørsmålet. Som moderator var det viktig å anerkjenne mangfoldet av meninger for å forebygge at fokusgruppen preges av innsmigringsbias, hvor informantene sier det de tror resten av gruppen vil høre (Malterud, 2012).

Forskningsetiske vurderinger

Før jeg startet med forskningsprosjektet, ble det i henhold til Helseforskningsloven (2008) søkt godkjenning fra Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK). Helseforskningsloven (2008) sine bestemmelser viser til at det skal gjøres en forskningsetisk vurdering av prosjektet før oppstart. Da denne studien gjøres i samarbeid med Kreftregisteret, ble søknaden til REK gjort som en endringssøknad på det allerede eksisterende pilotprosjektet for nasjonalt screeningprogram for tarmkreft. Forskningsprosjektet ble godkjent 26.10.17 (Vedlegg 1), og jeg kunne så starte med å rekruttere informanter til fokusgruppene.

Helsinkideklarasjonen, utarbeidet av World Medical Association, sammenfatter etiske prinsipper for medisinsk forskning (The World Medical Association, 2018). I følge deklarasjonen skal alle potensielle forskningsdeltakere blant annet få informasjon om studiens formål, metode, forskerens institusjonelle tilknytning og fordeler og risikoer med studien. I tillegg skal det komme tydelig frem at samtykke er frivillig, samt muligheten til å trekke sitt samtykke uten å oppgi grunn. I invitasjonsbrevet informantene mottok i posten ble det, i tråd med Helsinkideklarasjonen, gitt skriftlig informasjon om studien. Invitasjonsbrevet inneholdt informasjon om hva studien innebar, mulige fordeler og ulemper med deltakelse, informasjon om frivillig deltakelse og muligheten til når som helst å trekke sitt samtykke. Informantene fikk muligheten til å gi beskjed om de ønsket å delta ved å sende SMS til Kreftregisteret eller ved å sende en svarslipp med kontaktinformasjon.

Det er forskerens ansvar å sørge for at informantenes personvern og anonymitet blir ivaretatt (Johannessen, Christoffersen og Tufte, 2016). I henhold til Helseforskningsloven §32 har datamaterialet til studien, herunder lydfiler, transkripsjoner og personopplysningskjema, blitt oppbevart utilgjengelig for andre i et låst skap. Personopplysninger vil bli slettet så fort studien er avsluttet. I arbeidet med transkripsjonene er informantene blitt anonymisert, og i det analytiske arbeidet er sitater blitt gjengitt på en måte som ikke identifiserer hvem informanten er. Dette være seg spesifikke historier eller kjennetegn som kan knyttes direkte opp til informanten (Malterud, 2017).

Videre er det viktig å ta høyde for de etiske utfordringer som er knyttet til fokusgruppeintervju. Kravet om ivaretagelse av konfidensialitet og taushetsplikt kan skape etiske utfordringer når det kommer til bruk av fokusgrupper som forskningsmetode. I

motsetning til forskeren/ moderator, som er underlagt taushetsplikten, har ikke informantene innad i gruppen en gjensidig taushetsplikt overfor hverandre. En kan med andre ord ikke garantere informantene at det som blir sagt holdes konfidensielt fra informantenes side, og det ville vært etisk galt å love noe annet (Tolich, 2009). Hvorvidt fokusgruppene er konfidensielle fra informantenes side, vil en derfor overfor informanten ikke kunne garantere. I forkant av fokusgruppene ble informantene derfor informert om moderator og sekretær sin taushetsplikt etter helseforskningsloven og hva dette innebar. De ble så oppfordret til en gjensidig taushetsplikt ovenfor hverandre. I tillegg ble formidlet i informasjonsbrevet til studien om at det ikke er en gjensidig taushetsplikt, slik at informanten selv kunne ta stilling til om en ønsker å delta på tross av dette. I tillegg kunne det i denne studien også være etisk utfordrende at informantene var fra samme geografiske område og i samme aldersgruppe. Muligheten for at informantene innad i en fokusgruppe er kjente eller bekjente, var derfor til stede. Oppfordring til gjensidig taushetsplikt og informasjon var derfor ekstra viktig i denne sammenheng.

Et annet etisk dilemma som kunne oppstå, var at informantene risikerte å måtte snakke om temaer som ikke nødvendigvis var nedskrevet i intervjuguiden. Et karakteristisk trekk ved fokusgruppeintervju, er at det gjennom dynamikken i gruppen kan oppstå temaer som forskeren på forhånd ikke hadde nedskrevet i intervjuguiden, men som ser ut til å oppta gruppen. Det betyr at informantene risikerte å måtte snakke om temaer som de selv ikke hadde sett for seg skulle bli et tema, og at dette kunne gi en følelse av å ikke ha fått tilstrekkelig forhåndsinformasjon (Tolich, 2009). God informasjon om at informantene står fritt til å avstå fra et tema, er derfor viktig.

Funn og diskusjon

I dette kapitlet presenteres de funnene som det analytiske arbeidet i denne studien har resultert i, og som belyser problemstillingen. Hvert funn, med to tilhørende subgrupper, fra analysens trinn tre og fire vil her bli presentert hver for seg. Hvert funn, vil deretter bli diskutert opp mot eksisterende forskning og teori, som tidligere er presentert i kapitlet om teoretisk referanseramme. Til slutt vil det blir gjort en avsluttende diskusjon som tar for seg resultatene i en større kontekst.

Fra ikke behov til ingen tvil om deltakelse

Screening som omsorg

Deltakerne satte pris på at de ble invitert til screening for tarmkreft til tross for at de begynte å bli eldre. Dette handlet først og fremst om at selv om en blir ansett som senior, var de fortsatt friske og oppegående. At det å bli inkludert i screening handlet om at de blir tatt hensyn til og regnet med, noe som igjen ble opplevd som at det offentlige ivaretok dem også.

«Når du blir over 70 år, så har jeg følelsen av at du blir mer og mer uinteressant. Du er utgått vare. Så jeg syntes det er positivt jeg, at de sørger for litt for oss også»
(Informant 1, Gruppe 1).

Informantene hadde en oppfatning av at det var selvsagt, til tross for økende alder, at de også skulle bli inkludert i screeningen. Alder ble i seg selv ikke ansett som en indikator på om en var frisk eller syk. Allikevel var informantene klar over at de var mer utsatt for sykdom etter hvert som de ble eldre.

Deltakelse i screening for tarmkreft handlet først og fremst om at en selv fikk undersøkt om det hadde utviklet seg tarmkreft. I tillegg ble det ansett som en stor bonus at deltakelse kunne bidra til forskning.

«Når man er med på et sånt prosjekt, så er man jo klar over at det er for å utvikle ett eller annet dere skal bli bedre på. Så hvis jeg kan bidra med det, så er det positivt. Men, samtidig er det positivt at jeg får en undersøkelse» (Informant 6, Gruppe 2).

Det at en følte seg frisk ga ikke i seg selv et sterkt behov for å delta i screeningen og de følte seg heller ikke spesielt bekymret for tarmkreft. Men siden screeningen ikke utgjorde en spesiell fare for en selv, ble terskelen for å delta lavere. Muligheten til å kunne bidra til

forskning og at deltakelse i screening ble ansett som en samfunnsoppgave, gjorde det mer aktuelt å delta i screeningen.

«Men så lenge jeg er frisk og føler at jeg ikke har noen problemer, så ville tanken være å bidra til et forskningsgrunnlag» (Informant 9, Gruppe 2).

Når invitasjonen til deltakelse i screening for tarmkreft kom, var det ingen som tvilte på om de ønsket å delta eller ikke. At brevet fremstod som seriøst og informasjonen var god, ble trukket frem som positivt. Det var selve invitasjonsbrevet som var avgjørende for deltakelsen. Det at de følte seg friske gjorde det mindre aktuelt å ta en tilsvarende avføringsprøve etter eget initiativ.

«Sett i et stort perspektiv, så har jeg én helse og den er min, og det er jeg som har hovedansvaret for å holde den i orden. Jeg kan få hjelp av andre i større eller mindre grad. Men, i første rekke er det jeg som må ta initiativet. Når jeg da for eksempel i denne screeningen her får tilbud om at noen har lyst til å hjelpe meg, så sier jeg selvfølgelig ja» (Informant 9, Gruppe 2).

Annerledes var det dersom de fikk en anbefaling om å gjennomføre test for tarmkreft av fastlegen.

«Fastlegen er jo min rådgiver når det gjelder helsespørsmål, og det kommer jeg til å forholde meg til så lenge det er relevant. Jeg ville nok ikke gått løs på screening på egenhånd, det tror jeg ikke. Jeg ville gjort det etter anbefaling fra fastlegen» (Informant 2, Gruppe 1).

Videre, handlet deltakelsen om en økt bevissthet knyttet til tarmkreft. At den økende andelen av tarmkreft er et samfunnsaktuelt tema ble nevnt som en faktor som kan gi en forståelse av hvorfor deltakelse i screening for tarmkreft er viktig. Det økende fokuset det den siste tiden har vært på tarmkreft, ble sammenlignet med det økende fokuset på hjerte- karsykdommer for en tid tilbake. Informantene fortalte at de da også ble mer oppmerksomme på å gjøre tiltak for å forebygge hjerte- karsykdommer.

«Det er mye snakke om dette med tarmkreft i mediene og det er jo et aktuelt tema, og det gjør jo at man skjønner hvorfor det er viktig å ta testen når den kommer i posten. Uten det hadde jeg nok ikke hatt noen særlige tanker om at det var viktig» (Informant 1, Gruppe 1).

Deltakelse ble sett på som en mulighet til å kartlegge egen helsestatus, og screening ble sammenlignet med å ta en blodprøve for å sjekke om det har utviklet seg kreft i prostata.

Årsaken til at en ønsket å ta blodprøver hos fastlegen ble forklart som et ønske om å leve lenger.

«Av egen interesse så går jeg til fastlegen for å ta undersøkelser, og det er jo fordi jeg vil leve lenge» (Informant 4, Gruppe 1).

Informantene så på blodprøve for å sjekke prostata som en fin måte å sjekke deres helsestatus på, og var også positive til screening for prostatakreft.

«Jeg ser på denne prøven her på samme måte som at du tar en blodprøve for å sjekke prostata. Hvis verdien på prøven stiger, og det betyr da at du bør sjekke grundigere» (Informant 9, Gruppe 2).

En årlig avtale med fastlegen om å ta blodprøver for å sjekke ulike blodverdier, ble ansett som en slags godkjenning eller tegning av en forsikring. Blodprøver tatt hos fastlegen ble beskrevet som det nivået av trygget de trengte.

På tide med menn i screening

Deltakerne hadde en opplevelse av at kvinner hadde en lavere terskel for å oppsøke helsehjelp sammenlignet med menn. Kvinner ble sett på som mer bekymret, og at de ikke ønsket å overlate for mye til tilfeldighetene når det kom til egen helse. Kvinner ble også ansett som flinkere til å holde styr på egen kropp, og at dette kunne henge sammen med at de hadde en større omsorg og ansvar for stell av barn.

«Jeg tror jenter, de er på godt og vondt, mer bekymret og har mer omtanke for det hele enn kanskje vi menn er. De er nok ikke så villige til å overlate så mye til tilfeldighetene når det kommer til helse som kanskje menn i gjennomsnitt er» (Informant 2, Gruppe 1).

Hva som kunne være årsaken til at noen menn ikke ønsket å delta i screening, ble det spekulert i at dette kunne henge sammen med at noen syntes det var flaut å være syk, at noen menn tror de er immune mot alt som kan gå galt, at noen menn ikke syntes det er tøft nok eller tør å gå til legen. Det var en oppfatning av at det ofte var kvinnene/ konene som fikk mange menn til å oppsøke helsehjelp før det var for sent.

Det var en positiv holdning til at menn også ble invitert til screening. Det ble særlig nevnt at siden damer får tilbud om mammografiscreening, var det riktig at menn også fikk tilbud om screening for krefttyper de er utsatt for.

«Det er jo trygghet for egen helse dette her. Det er jo mange som ikke har turt å gå til legen. De ender opp med å ha nærmest uhelbredelig kreft, enn å få et forvarsel. Så jeg syntes det er veldig betryggende å delta, det er jo som disse damene som tar den der mammografien. Menn har jo prostata og damene har jo puppene» (Informant 6, Gruppe 2).

Screening ble sett på som en mulighet til å få et forvarsel om, og at det var betryggende. I denne forbindelse ble screening for prostata nevnt som en kreftform de kunne tenkt seg å få tilbud om å bli screenet for.

Diskusjon

Informantene forteller om et de i utgangspunktet ikke hadde behov for å delta i screening, på bakgrunn av at de følte seg friske og ikke hadde en stor bekymring for at de kom til å utvikle sykdom. Allikevel kan deres tilsynelatende manglende behov for å ikke delta i screening tolkes som noe tvetydig, da de allikevel velger å delta i screeningen. Det at informantene i seg selv ikke opplever seg som i en risikogruppe, er ifølge HOM, en sterk indikator på at de ikke gjennomfører helsefremmende tiltak. I følge HOM er det helt essensielt at en føler seg truet overfor sykdommen for at en skal foreta seg en handling (Salazar, 1991; Glanz, Rimer og Viswanath, 2008). Informantene forteller i tillegg om at de har som rutine å gå til fastlegen en gang i året, slik at de får sjekket sin helsestatus. Dette kan igjen tolkes som at de allikevel er bevisst sin egen helse, og at de til tross for at de føler seg friske, har en underliggende intensjon om å foreta seg tiltak. I følge HOM, kan dette forstås som at de på en eller annen måte føler seg truet. Videre forteller informantene at de ikke var i tvil om at de ønsket å delta i screeningen, da de ble invitert. Dette vitner om en tvetydigheten som handler om at de på den ene siden sier at de ikke har behov for å delta, men på den andre siden er sikre i sin sak når det kommer til å takke ja når de får et tilbud om en undersøkelse for tarmkreft. Ut ifra HOM er det ikke bare hvorvidt en føler seg truet av sykdommen, men også faktorer rundt som er avgjørende i avgjørelsen om en skal foreta seg en handling (Glanz, Rimer og Viswanath, 2008).

Informantene forteller om deres opplevelse av invitasjonen til deltakelse i screening som at det offentlige hadde et ønske om å ivareta dem, og at de ble inkludert i et tiltak som har som hensikt om å bedre deres helse. Dette i likhet med Solbjør *et al.* (2015) sin studie hvor norske kvinner på lik linje opplevde invitasjon til mammografiscreening som å bli ivaretatt av det offentlige. Studien til Reeder (2011) viser i tillegg at screening oppfattes som et tilbud fra

myndighetene, med den hensikt om å beskytte og hjelpe befolkningen. Det informantene i denne studien forteller om invitasjonsbrevet til screeningen, kan forstås som at de har en positiv holdning til invitasjonen, noe som videre kan fortelle noe om deres holdning til offentlige tjenester. I Norge har vi en høy grad av tillit til det offentlige (Listhaug, 2005), noe som kan tenkes å henge sammen med at informantene ikke var i tvil om å delta etter å ha mottatt invitasjonsbrevet. Ut ifra det informantene forteller, kan det forstås som at de har en tillit til at de mottar et tilbud som skal ivareta deres helse. Invitasjon til deltakelse kan derfor sees på som at det ga informantene en følelse av å være privilegerte som får muligheten til å delta i screeningprogrammet. Ved å føle seg privilegert, kan også tenkes å henge sammen med en form for takknemlighet og dermed i seg selv være en årsak til at en ønsker å delta. Videre kan denne positive holdningen til invitasjonen også tenkes å kunne sees i lys av at det var første screening informantene blir inkludert i.

Videre forteller informantene om at følelsen av å bli inkludert, særlig var knyttet til deres alder, og at de ble invitert til tross for at de ikke lenger var i arbeid og bidro til samfunnet. Økende alder ble beskrevet som en økt sannsynlighets for at det på ett eller annet tidspunkt vil oppstå sykdom. På lik linje som Richardson (2010) og Oster *et al.* (2015) sine funn, ser det ut til at informantene anser seg selv som mer sårbare for tarmkreft etter hvert som de blir eldre, noe som kan trigge at en ønsker å gjøre tiltak for egen helse. Christy, Mosher og Rawl (2014) viser også til at aldring var en viktig demografisk faktor for deltakelse i screening for tarmkreft. Økende alder kan dermed forstås som å gi en opplevelse av å være utsatt for en større risiko for utvikling av sykdom. Tall fra den norske pilotstudien viser i tillegg en tendens til en økning av antall menn som gjennomfører FIT ved økende alder (personlig kommunikasjon med Edoardo Botteri, forsker v/ Kreftregisteret). Ekberg *et al.* (2014) viser derimot at invitasjon til å delta i screening ble tolket som et signal om at en var blitt gammel og sårbar. Det å bli invitert til screening for tarmkreft ga en følelse av å bli stigmatisert til en sosial kategori som innebar at de var sårbare for sykdom, noe som var i konflikt til hvordan de så på seg selv som individ. Tanker om egen risiko, og om en kan relatere seg til risikoen for å utvikle tarmkreft når en mottar invitasjonen, kan ut ifra dette se ut til å påvirke hvordan en opplever å bli invitert til screening.

I følge HOM, er alder en demografisk faktor som kan påvirke opplevelsen av å være i risikoen for utvikling av tarmkreft (Salazar, 1991). Funn i denne studien, og med støtte i

forskningslitteratur som det har blitt vist til, kan tyde på at økende alder er en viktig demografisk faktor som påvirker egen opplevelse av risiko, og som påvirker informantenes tanker om å delta i screeningen. HOM viser derimot også at alder ikke nødvendigvis alene er en tilstrekkelig faktor for deltakelse, men at det er flere faktorer som skal til for at en gjør en helsefremmende handling. Dette innebærer blant annet at en må ha en opplevelse av at en oppnår en gevinst av å foreta seg den aktuelle handlingen, og som er med på å redusere risikoen for tarmkreft (Glanz, Rimer og Viswanath, 2008). Sach og Whynes (2009) støtter dette i sin studie, og viser til at alder ikke alene gir en opplevelse av at en har større risiko for kreftutvikling. Det vises til at hvorvidt en opplever alder som en risikofaktor for kreft, påvirkes igjen av andre demografiske og sosiale faktorer. Alder ble ansett som en risikofaktor for utvikling av kreft for personer som røyker, hadde et høyt alkoholkonsum og sykdom i familien. Ut ifra dette kan det se ut til at det er ulike livsstilsfaktorer som igjen påvirker i hvilken grad en anser alder som en risikofaktor.

Når det kommer til informantenes tanker om at menn nå får invitasjon om å delta i screening for tarmkreft, var det en positiv holdning til at menn også ble inkludert i screening for kreftformer de også kan bli rammet av. Informantene hadde et bilde av at menn sammenlignet med kvinner ikke var like flinke til å oppsøke helsehjelp, noe som ble betegnet som uansvarlig atferd. Det å ikke delta i screening, kan ut ifra dette forsås som at informantene opplever det som å ta en risiko. Valget om å delta i screening kan dermed forstås som en måte å ta ansvar på, og håndtering av egen risiko for tarmkreft (Ekberg *et al.*, 2014). Disse holdningene skiller seg fra det tradisjonelle synet på at menn har en tendens til å utviser en risikoatferd. Det å ta en risiko er blitt forklart som en manglende interesse i å gjennomføre helsefremmende aktiviteter, slik som helseundersøkelser og screening (Oster *et al.*, 2015). Denne beskrivelsen samsvarer med studien til Sach og Whynes (2009), hvor det til tross for at menn og kvinner begge ser ut til å være like positive til screening, allikevel er færre menn enn kvinner som velger å gjennomføre screeningen. Det at kvinner er mer involvert i helsevesenet enn menn, på grunn av fødsler og andre kjønns spesifikke screeningprogrammer, har blitt forklart som en av årsakene til at kvinner her en lavere terskel til å delta. I tillegg er kjønns spesifikke spesialiseringer i helsevesenet rettet mot kvinnehelse, noe som betyr en neglisjering av menn sin helse i helsevesenet (Bonhomme, 2007). Den manglende spesialiseringen innenfor menn sin helse, kan ut ifra dette sees på som en barriere mellom menn og helsevesenet (Richardson, 2010). Økt involvering i helsevesenet, kan derfor se ut til

å gi en følelse av at screening ikke er noe som er ukjent. Kvinner involvering i fødsler, barn og screeningprogrammer står i stor kontrast til i hvilken grad menn er involvert i helsevesenet i løpet av livet. Dette er i stor kontrast til involveringen kvinner har til helsevesenet, og som ikke gjør det utenkelig at mennene føler seg fremmed i en screeningkontekst. Selv om menn og kvinner er blitt betegnet som like positive til screening, kan den lavere andelen av menn som deltar sees på som et resultat av at menn ikke er like inkludert som kvinner i helsevesenet (Christy, Mosher og Rawl, 2014; Oster *et al.*, 2015).

Deltakelse ble av informantene i denne studien også sett på som en måte å bidra til samfunnet. På den ene siden er det ifølge studien til (Nimarta *et al.*, 2017) en opplevelse av at deltakelse er en samfunnsoppgave, og at ikke- deltakelse ville vært å kaste bort det offentlige helsetilbudets ressurser. Chapple *et al.* (2008) viser også til deltakelse som en form for samfunnsoppgave, og at det handler om å spare det offentlige for penger. Oster *et al.* (2013) viser til at deltakelse handler for mange om å være en god medborger, og ser derfor på deltakelse som en samfunnsoppgave. Informantene i denne studien la heller vekt på et samfunnsoppdraget handlet om et ønske om å bidra til forskning, og på den måten drive verden fremover. Dette i samsvar med litteraturen over, men det ble mer vekt på samfunnsoppdrag gjennom forskning enn at de ikke ønsket å kaste bort offentlige ressurser. På den andre siden, viser studien til Ekberg *et al.* (2014) til at invitasjon om å delta og gjennomføre testen, ga en opplevelse av helsevesenet som paternalistisk ved at de ble fortalt hva de burde gjøre. Ut ifra dette kan det se ut til at ved å få invitasjon, ga dette samtidig en følelse av ansvar om å takke ja til å delta, og en måte å bidra overfor det offentlige. I følge HOM, kan en faktor som påvirker deltakelse ikke nødvendigvis handle om en selv, men å tilfredsstillende forventninger rundt en (Glanz, Rimer og Viswanath, 2008). Deltakelse kan ut ifra dette se ut til å ikke handle direkte om en selv, men en tanke om å bidra. Videre forklarer informantene at årsaken til deltakelse handlet om et rasjonelt valg som innebærer å være en god medborger.

Trygg, men usikker

Liten bekymring for tarmkreft

Dersom det var slik at en følte seg frisk, var det heller ingen grunn til bekymring. Det at de ikke kjente noen signaler på sykdom, var en tydelig indikator på at det heller ikke var noe galt.

«Jeg er helt frisk helt til noen andre kommer og forteller meg at jeg er syk» (Informant 9, Gruppe 2).

Det var ikke ønskelig å bruke tid på å bekymre seg for sykdommer som potensielt kunne oppstå. Dersom de skulle bekymre seg for alt en kan dø av, ville dette gått utover livskvalitet. Informantene foretrakk heller å ta problemet når de eventuelt oppstår, enn å gå rundt og bekymre seg. Bestilling av mange undersøkelser for å finne ut om det feilte dem noe, ble betegnet som å lete etter problemer, noe som ikke var ønskelig. Det var fantes derfor en grense på hvor mange undersøkelser som var nødvendig og som de var villige til å ta.

«Jeg kan ikke gå rundt og bekymre meg for hva som måtte komme. Plutselig en dag så har du fått sjekka hjertet, nyrer og lever også blir du overkjørt av trikken, ikke sant. Så det er, sånn er livet» (Informant 2, Gruppe 1).

Når det kom til hvilken risiko deltakerne hadde for å utvikle tarmkreft, var holdningen den at det i seg selv var en risiko å leve. Om du blir rammet av tarmkreft, handlet det om du enten hadde flaks eller uflaks. Det å skulle gjennomføre opp til flere undersøkelser for å sjekke helsestatus, var ikke av interesse blant informantene. Det var ikke et ønske om å gå rundt med en bekymring om hva som kunne skje i fremtiden og det var en holdning om at sykdom ikke alltid lot seg styre. Av hvilke tester de allikevel ønsket å gjennomføre, ble det lagt vekt på hvilke tester eller undersøkelser de ble anbefalt. Det å bli rammet av kreft ble sett på som like sannsynlig som å bli rammet av andre type ulykker eller sykdommer.

Underliggende usikkerhet

Det var en oppfatning av at en aldri kunne føle seg helt trygg når det kommer til kreft, da det finnes mange forskjellige typer og at de vokser i ulik hastighet. Det var en oppfatning av at det ikke er mulig å ha full kontroll på hvilke sykdommer en vil bli rammet av. Allikevel ble deltakelse i screening oppfattet som en måte å få et varsel før eventuell sykdom utvikler seg. Videre var det, til tross for et avslappet forhold til kreft, et snev av usikkerhet som gjorde at en ønsket å delta i screening.

«Det er jo en refleksjon man kan gjøre etter at man har vært med på dette. Vi sier forså vidt alle sammen her at vi har et ganske avslappet forhold til hva som kan oppstå i fremtiden. Men, samtidig så deltar alle i screeningen. Så det ligger i og for seg i underbevisstheten det hvis man blir invitert til å være med på noe, så er det jo ingen som sier nei. Det handler vel om det snevet av usikkerhet som er i de aller fleste» (Informant 2, Gruppe 1).

Faktorer som virket forsterkende for deltakelse i screening for tarmkreft var tarmkreft i nære relasjoner, på arbeidsplassen eller kjent smerter i magen. I tillegg ble nysgjerrighet knyttet til deltakelse også nevnt som en faktor for deltakelse. Det var knyttet spenning til screeningresultatet, samtidig som at det var liten tro på at det faktisk hadde utviklet seg kreft. Betraktninger om årsaken til hvorfor noen menn ikke ønsket å gjennomføre FIT test, var at det kunne handle om redsel for svaret, at det var vemmelig å utføre testen, eller en kombinasjon av de to. Det var heller ikke usannsynlig at en kunne tenkt seg å fortsette med screening for tarmkreft etter at det offentlige tilbudet var slutt, men at forutsetningen for dette var at en følte seg frisk etterhvert som en ble eldre.

«Det kommer selvklart an på hvor gammel man er og hvor god form man er i. Men hvis man er relativt frisk og rask, og tilbudet om screening for tarmkreft avsluttes, så hadde jeg nok fortsatt hos fastlegen» (Informant 6, Gruppe 2).

Helse var et tema som stadig ble et mer aktuelt i vennekretsen etterhvert som de ble eldre. Det at de opplevde at det stadig var enkelte innenfor vennekretsen som fikk helseproblemer, påvirket deres tanker om at de selv kunne bli rammet av noe. Det at de med alderen fikk bedre tid, gjorde også at de fikk bedre tid til å tenke og gruble på en annen måte enn da de var i fullt arbeid.

«Men det er jo klart at helse står jo mye oftere på agendaen enn tidligere. Det øker jo på. Du kan jo ser det i vennekrets og sånt, det er jo ett og annet som skjer hele tiden. Noen som får både det ene og det andre. Temaet er jo ikke ukjent» (Informant 2, Gruppe 1).

Deltakelse i screening handlet om å få tak i symptomene så tidlig som mulig, slik at de fikk muligheten til å gjøre noe med det, dersom det hadde utviklet seg kreft i tykktarmen.

Diskusjon

Ut ifra det informantene forteller i deres betraktning om hvorfor de deltok i screeningen, kan det nærmest virke paradoksalt at de valgte å delta. På den ene siden forteller informantene at

de føler seg friske og at dette gjør at de har en beskjeden bekymring for tarmkreft, noe som ble begrunnet med at sykdom lar seg vanskelig kontrollere. Hvorfor de allikevel ønsket å delta, beskriver informantene at mynter på en underliggende usikkerhet. Den underliggende usikkerheten handler om en opplevelse av å aldri føle seg helt trygg når det kommer til kreft, da kreft oppleves som uforutsigbart. Deltakelse handlet da om å eventuelt få et forvarsel om at noe er galt. Dette er i motsetning til studien til Ekberg *et al.* (2014) hvor årsak til å ikke møte til screening nettopp var tanken om at kreft ikke vil ramme en selv. Det å ikke føle seg utsatt, var ifølge Ekberg *et al.* (2014) en barriere for å levere inn avføringsprøven. Det har også vist seg at menn anser egen risiko for tarmkreft som liten, og at de i tillegg underestimerer egen kreftrisiko (Sach og Whynes, 2009).

I denne studien valgte informantene, til tross for lav risikoopplevelse og bekymring, allikevel å delta. Informantene beskriver en liten tro på at de selv kommer til å rammes av tarmkreft, og de forteller at det ikke var knyttet bekymring til screeningresultatet, da de følte seg trygge på at noe ikke var galt. Ut ifra dette, kan det forstås som at informantene ikke opplever seg selv som å være i en særlig risiko for tarmkreft. Videre kan det på den ene siden se ut til at informantene har en tanke om at tarmkreft er noe som kan ramme hvem som helst, men allikevel har liten tro på at en selv vil bli rammet. Ved å betrakte egen sannsynlighet for å utvikle en sykdom som mindre enn hos andre, har blitt beskrevet som å være urealistisk optimistisk når det kommer til egen situasjon, og som handler om å distansere seg fra egen risiko for å utvikle en sykdom (Sharot, Korn og Dolan, 2011). På den andre siden kan det derimot se ut til at informantene ikke støtter en slik urealistisk optimistisk tankegang, da usikkerheten om at en selv kan bli rammet, er reell.

Deltakelse i screening kan forstås som en erkjennelse av at de er utsatt og står i en reell fare for å potensielt bli rammet. Selv om de betrakter muligheten for å utvikle tarmkreft som liten, betyr ikke det at de avfeier muligheten for at de selv kan bli rammet. Det er tidligere blitt beskrevet at en velger å delta i screening fordi en aldri kan være sikker på hva som kan oppstå (Oster *et al.*, 2013), som samsvarer med det informantene forteller om usikkerhet knyttet til tarmkreft. Studier peker på at det er frykten for kreft som er den største årsaken til hvorfor menn deltar i screening (Ekberg *et al.*, 2014; Teo *et al.*, 2016), og at kreft er den sykdommen folk flest anser som den største trusselen mot egen helse (Vrinten *et al.*, 2017). Til tross for at informantene i denne studien kan se ut til å ha en opplevelse av at risikoen for å utvikle kreft

er lav, kan selve frykten for kreft i seg selv se ut til å føre til deltakelse. Denne usikkerheten knyttet til tarmkreft kan også sees på som et ønske om å få kontroll over helsen (Oster *et al.*, 2015). Informantene forteller at en ikke kan bekymre seg for sykdom en ikke har kontroll over. Dette kan forstås som at mangel på kontroll på hva som kan oppstå av sykdommer kan gi en bekymringsløs holdning til tarmkreft. Et forsøk på å ha kontroll over alt som potensielt kan oppstå, beskrives av informantene som en nærmest umulig oppgave. Det å ta kontroll kan ut ifra dette tenkes å være en måte å håndtere usikkerheten relatert til en sykdom som oppleves som uforutsigbar. Deltakelse i screening kan dermed handle om at en forsøker å få mest mulig kontroll over egen helse og sykdom. Den underliggende usikkerheten ser ut ifra dette ut som en sterk faktor som gjorde at informantene valgte å delta, og at det ikke var ønske om å ta noen sjanse når de først fikk invitasjon til å delta i screeningen.

Opplevelse av risiko er ikke bare blitt beskrevet som lav blant menn (Sach og Whynes, 2009), men er også blitt betegnet som en av hovedårsakene til at menn ikke møter til screening, og motsatt gjelder høy risikoopplevelse som en årsak til deltakelse (Teo *et al.*, 2016). HOM baserer sin forklaring på årsak til helseatferd baserer seg på flere faktorer som sammen er styrende for at en deltar i screening (Salazar, 1991; Glanz, Rimer og Viswanath, 2008). En underliggende usikkerhet vil ut ifra dette ikke alene være grunn nok til å delta. Teo *et al.* (2016) viser til en kategorisering av årsak til deltakelse i screening blant menn. Dette er blant annet individuelle og sosiale faktorer for deltakelse i screening. Informantene forteller at de ikke føler noen grunn til bekymring for tarmkreft og at det å bli rammet av sykdom dreier seg om flaks eller uflaks. Ut ifra det kan dette forstås som at informantene ikke opplever at de selv er i en særlig risiko for utvikling av tarmkreft. Informantene forteller derimot om opplevelse av tarmkreft i nære relasjoner som forsterkende faktorer for deltakelse. Dette kan forstås som at det er sosiale faktorer som igjen er viktig i avgjørelsen om å delta i screening. HOM viser til at sosiale komponenter kan påvirke om en person gjennomfører en helsefremmende handling (Salazar, 1991; Glanz, Rimer og Viswanath, 2008). Opplevelse av å være truet av en sykdom og som fører til forebyggende handling, går blant annet ut på om personen opplever å være utsatt for sykdom og dens alvorlighetsgrad. Til tross for at informantene forteller at de ikke er bekymret, men har en underliggende usikkerhet, kan det ut ifra HOM tolkes som at de gjennomfører screeningen som et helsefremmende tiltak på bakgrunn av en opplevelse av å være truet.

Betraktninger om hvorfor enkelte ikke ønsket å delta i screening, hadde informantene tanker om at dette handlet om en redsel for resultatet. Ekberg *et al.* (2014) viser også til at en underliggende frykt for resultatet i seg selv kan være en årsak til at en ikke sender tilbake avføringsprøven, og at denne frykten særlig var uttrykt av menn. Teo *et al.* (2016) viser også til at frykt for å bli diagnostisert med kreft og dens konsekvenser som en av de største barrierene mot deltakelse. Dette i motsetning til HOM som viser til at grad av alvorlighet med sykdommen igjen kan påvirke opplevd trussel og om en foretar seg en helsefremmende atferd. I følge informantene, kan det derimot se ut til at konfrontering med sykdom en anser som alvorlig og har store konsekvenser i seg selv kan være en barriere for å delta. Opplevd grad av alvorlighet påvirkes også ifølge HOM av kjønn, og ut ifra funn Teo *et al.* (2016) viser til, kan det tenkes at dette gjelder spesielt for menn.

Informantene forteller også at det i omgangskretsen stadig er noen som får helseproblemer, noe som gjorde dem mer bevisste på egen helse. Det å kjenne til andre som er blitt rammet av kreft, kan gi en opplevelse av å være i en risiko Solbjør *et al.* (2015) og påvirke tanker om egen sårbarhet (Oster *et al.*, 2015). Det å kjenne noen som har blitt rammet av tarmkreft gir en økende følelse av å være sårbar og en ser lettere verdien av å oppdage sykdom tidlig (Honein-AbouHaidar *et al.*, 2016). Tarmkreft i omgangskrets øker ifølge Honein-AbouHaidar *et al.* (2016) motivasjonen til å delta i screeningen. Ut ifra HOM, betegnes sykdom hos venner og familie som en trigger for opplevd trussel for sykdom, som igjen er faktor som påvirker om en gjennomfører en helsefremmende handling (Salazar, 1991). Ut ifra dette kan det informantene forteller om helseproblemer i omgangskretsen forstås som en trigger for å delta, da sykdom i nære relasjoner kan gi en følelse av å være sårbar og utsatt.

FIT- En uproblematisk screeningmetode

FIT enkel å gjennomføre

FIT var enkel og uproblematisk å gjennomføre hjemme, da både informasjonen og bruksanvisningen som fulgte med var tydelig. I tillegg opplevdes måten de fikk testresultatet på som tilfredsstillende. FIT ble derfor beskrevet som en lettvin test, sammenlignet med erfaringer som var blitt gjort fra en tilsvarende avføringsprøve. Avføringsprøven krevde at det var enkelte matvarer en ikke kunne spise noen dager før prøvetagning, noe som var årsaken til at testen ikke ble gjennomført.

«Den andre avføringsprøven var mer omfattende. Så den sendte jeg ikke inn fordi jeg leste hvordan jeg måtte oppføre meg fire dager før jeg tok prøven» (Informant 8, Gruppe 2).

Deltakelse og gjennomføring gjorde ikke stort inntrykk

Deltakerne opplevde at gjennomføringen av testen ikke gjorde noe stort inntrykk. De hadde nærmest glemt at de hadde gjennomført testen etter at den var postet.

«Den dagen jeg posta det så hadde jeg vel glemt at jeg hadde sendt den inn. Også ble jeg litt overrasket da jeg fikk svaret» (Informant 3, Gruppe 1).

Det ble også fortalt at de i første omgang hadde glemt å gjennomføre den, men gjorde det etter å ha mottatt en påminnelse i posten.

«Det var påminnelse når jeg fikk den purringa» (Informant 6, Gruppe 2).

Kona var i tillegg den som påpekte minte informantene på at testen ikke var gjennomført, og som gjorde at den ble tatt og sendt inn.

«Også har jeg en kone som sier at jeg må huske å ta den. I etterkant av at hun selv hadde sendt inn den prøven, så sjekket hun postkassen hver dag for å se om det hadde kommet noen resultater, mens jeg hadde glemt hele prøven» (Informant 8, Gruppe 2).

Testen ble ansett som en lettvinnt måte å screene på sammenlignet med å sitte i lange køer på et legekontor. Ulempen med testen ble beskrevet som liten. Det var lite behov for å snakke med venner eller kjente om at de hadde gjennomført testen, da den ble oppfattet som en rutine og derfor ikke nevneverdig. Det var derfor ikke noen hemmelighet at de hadde tatt testen, men allikevel så forteller informantene at de snakket om helse med sine venner.

«Men jeg har ikke noe problem med å snakke med mine venner om screeningen. Men, det har aldri vært noe tema eller noe som tilsa at jeg skulle nevne det. Jeg tenker ikke at nei nå skal du høre her, nå har jeg levert tilbake screeningen så nå gleder jeg meg til å få resultatet. Jeg tenker liksom ikke noe over det, for å være helt ærlig. Jeg burde kanskje ha gjort det, men det gjør jeg ikke, altså. Men man snakker jo selvfølgelig helse med vennekretsen sin, det gjør man jo selvfølgelig» (Informant 3, Gruppe 1).

Det var derfor ikke noen hemmelighet at de hadde tatt testen, men allikevel så forteller informantene at de snakket om helse med sine venner.

Diskusjon

Informantene forteller at gjennomføringen av FIT var uproblematisk og ikke gjorde et stort inntrykk. Dette kan forstås som at terskelen for å gjennomføre screeningen opplevdes som lav, og informantene hadde vansker med å komme på barrierer for utførelsen. Barrierer knyttet til utførelse av FIT har det blant annet blitt beskrevet som at testen var forvirrende og uhygienisk (Jones *et al.*, 2010), noe som skiller seg fra funn i denne aktuelle studien.

Informantene forteller om at de har hatt tendenser til å glemme å gjennomføre testen, men har blitt påmint dette av kona eller ved påminnelsesbrev fra Kreftregistret. Dette kan dermed forstås som at den største barrieren for å gjennomføre FIT for informantene er at de glemmer å utføre den. Usikkerhet knyttet til logistikk og gjennomføringen av FIT har også tidligere blitt beskrevet som en barriere for deltakelse av (Jones *et al.*, 2010), og at denne usikkerheten har vært relatert til at det har vært vanskelig å forstå hva som skal gjøres med testen og hvordan den skal sendes inn. I denne studien beskrev informantene derimot at de opplevde testen som lett å forstå, da det var godt forklar hvordan den skulle gjennomføres. HOM viser til at en må ha troen på at en mestrer å gjennomføre handlingen, self- efficacy, som en faktor som fører til helseatferd (Glanz, Rimer og Viswanath, 2008). Ut ifra dette kan det se ut til at deltakelse forutsetter at en har en tro på at en klarer å gjennomføre screeningstesten.

HOM viser til en avveining av fordeler og ulemper ved den helsefremmende atferden som en viktig faktor for å gjennomføre den aktuelle handlingen (Salazar, 1991). Funnene her viser at informantene opplever FIT som en test som ikke krever mye av dem, så lite at de nærmest glemmer å gjennomføre den og de glemte fort at de hadde gjennomført den etter at de har sendt testen i posten. Ut ifra HOM, kan det se ut til at det er få barrierer med FIT, som da er en viktig faktor for at informantene faktisk deltar i screeningen. Dette kan videre relateres til HOM sin faktor som «self- efficacy» (Glanz, Rimer og Viswanath, 2008), som har vist seg å være viktig i screeningsammenheng (Atkinson *et al.*, 2015). Jones *et al.* (2010) viser at en barriere mot å gjennomføre FIT var at deltakerne var redde for å utføre testen feil, noe som kunne resultert i galt screeningresultat. Ut ifra dette, kan det forstås som at dersom deltakerne blir forvirret av gjennomførelsen av FIT, kan det gi en opplevelse av at en ikke er kompetent nok til å utføre den. Mine funn viser at informantene hadde en god tro på, det vil si en høy grad av self- efficacy, at de klarte å gjennomføre testen. Videre kan troen på å mestre og utføre FIT sees i lys av psykologiske variabler, som også ifølge HOM er med på å påvirke opplevde fordeler og ulemper med atferden (Salazar, 1991). Flere studier peker på at det er de

med høy sosioøkonomisk status som deltar i screening for tarmkreft (Christy, Mosher og Rawl, 2014; Honein-AbouHaidar *et al.*, 2016), noe som også henger sammen «health literacy», med andre ord deres evne til å lese og forstå informasjonen de får (Honein-AbouHaidar *et al.*, 2016). Dette på lik linje med informantene i denne studien, hvor det var en større andel av informantene som hadde høy utdanning (figur 2). Det at FIT er enkel å gjennomføre, at det er tydelig hva en skal gjøre med testen og at en har forutsetninger for å forstå informasjonen som følger med, kan ut ifra dette se ut til å være viktige faktorer når det kommer til deltakelse.

Ut ifra hva informantene forteller, var den største barrieren med å utføre testen at de glemte å gjennomføre den, noe som kan forstås som at det ikke handlet om en underliggende vegring for å utføre testen. En påminnelse fra andre har vist seg å være en viktig faktor for at testen faktisk blir gjennomført, særlig for menn (Ekberg *et al.*, 2014; Teo *et al.*, 2016). Thompson, Reeder og Abel (2011) konkluderer i sin studie med at den beste måten å få menn til å gjennomføre screening på, er gjennom konene. På lik linje viser resultatene i denne studien at det kan være en fordel å få en påminnelse av kone/ samboer. I tillegg kan det se ut til at påminnelsbrevet informantene får i posten også har en god effekt på at de gjennomfører testen, da mangel på oppfordring til deltakelse er blitt beskrevet som en barriere for deltakelse (Teo *et al.*, 2016). Sosial støtte for å gjennomføre testen er assosiert med deltakelse i screening (Christy, Mosher og Rawl, 2014), da det kan redusere personens engstelse for testen og gi en økt motivasjon for å gjennomføre screeningen (Ekberg *et al.*, 2014). Honein-AbouHaidar *et al.* (2016) viser til at den påvirkningen kona eller andre har på å motivere deltakeren til å gjennomføre screeningstesten, henger sammen deres opplevelse og oppfatning av screening. Dersom de hadde et negativt syn, ville de ikke nødvendigvis motivere personen til å gjennomføre testen. Dette kan dermed bety at hvorvidt en blir motivert av å gjennomføre eller påmint å gjennomføre FIT avhenger av om vedkommende er positiv eller negativ til screeningen. Deltakelse kan derimot se ut til å handle om en måte å ta kontroll, og avgjørelsen om å delta i screening er blitt beskrevet som et selvstendig valg som ikke er påvirket av andre (Oster *et al.*, 2015). På lik linje fortalte informantene at deltakelse først og fremst var deres eget valg, noe som kan relateres til et behov om å inneha kontroll over egen helse, og at en ikke er en risikotaker. Allikevel forteller informantene at kona var en pådriver for at de skulle gjennomføre testen og ga dem en påminnelse om å gjennomføre den, da de oppdaget at den ikke var blitt gjennomført. Det kan ut ifra dette se ut til at konas oppfordring til å gjennomføre

screeningen hadde en innvirkning på den faktiske gjennomføringen, selv om informantene hadde en oppfatning av at de stod for avgjørelsen om å gjennomføre testen selv.

Det at testen er enkel og har liten innvirkning på dagliglivet, kan på den ene siden oppleves som en barriere for noen. Informantene sammenlignet derimot FIT med en annen avføringsprøve som krevde ytterligere forberedelser, noe som ble ansett som en ulempe. Dette kan videre forstås som at jo mindre som må planlegges og foretas i forkant av prøvetagning, virker positivt på gjennomføring av testen. På den andre siden ble FIT i en studie beskrevet som en test som kan oppleves som billigversjonen av koloskopi, riktig nok i USA hvor helsehjelp blir finansiert gjennom forsikringer (Jones *et al.*, 2010). Allikevel kan det tenkes at, til tross for at vi i Norge finansierer helsetjenester gjennom skatter, at FIT oppleves som en lite pålitelig test. En test som oppfattes som svært enkel, kan derfor tenkes å være en barriere i seg selv, da den kan oppleves som lite pålitelig. Ut ifra funnene i denne studien, opplevde informantene FIT som en enkel og uproblematisk test. Det kan derimot, ut ifra funnene til Jones *et al.* (2010), se ut til at en enkel test kan gi en opplevelse av at testen ikke er troverdig nok. Det å oppleve testen som lite troverdig, kan igjen tenkes å påvirke i hvilken grad en ønsker å gjennomføre screeningen. Videre viser Moss *et al.* (2017) at det i det engelske nasjonale screeningprogrammet var en markant og signifikant oppgang av deltakere, da særlig blant menn og tidligere ikke-deltakere, som valgte å delta da de byttet screeningstest fra Guaiac- based faecal occult blood test (gFOBT) til FIT. gFOBT er en screeningstest som er, sammenlignet med FIT, en mer omfattende test og krever mer av deltakeren. Moss *et al.* (2017) viser videre til at det ved gFOBT var færre menn enn kvinner som deltok i screeningen, men etter overgang til FIT ble en jevnere deltakelsesrate mellom kvinner og menn. Det var med andre ord en økning av antall menn som deltok etter overgang til FIT. Dette kan indikere at desto lettere og lavterskel screeningstesten er, desto flere ønsker å delta. Det kan også forstås slik at en enkel test er særlig viktig for at menn skal delta. På lik line som studien til Moss *et al.* (2017) viser funn i denne aktuelle studien til at en enkel og uproblematisk test er viktig for deltakelse i screening. Gjennomføring av FIT er i tillegg at en gjennomfører testen annet hvert år i ti år (De Lange *et al.*, 2017). Grad av effekt av screeningen forutsetter da at deltakerne gjennomfører alle fem FIT testene. Ut ifra HOM, er en faktor for deltakelse at en vurderer fordeler og ulemper med tiltaket opp mot hverandre. Med tanke på FIT, kan de se ut til at det har en stor fordel for deltakelse at testen er enkel og lite komplisert, på lik linje som informantene beskrev den. Det ser videre ut til at en enkel test

spesielt er viktig for menn, på bakgrunn av et signifikant høyere opptak blant menn ved overgang til en enklere test (Moss *et al.*, 2017).

FIT gir en indikasjon, mens koloskopi oppleves som sikrere

FIT gir en opplevelse av tilstrekkelig trygghet

Faren for kreft etter å ha fått et negativt FIT prøvesvar ble ansett som liten. Allikevel kunne det ikke utelukkes helt at det til tross for dette fortsatt kunne være kreft i tykktarmen, men dette var en liten risiko som en kunne leve godt med. Det blir erkjent at testen aldri kan være hundre prosent, men at den gir gode nok indikasjoner til at en kan føle seg trygg. Deltakerne kjente seg med andre ord rimelige trygge på at det ikke var kreft i tykktarmen per den dagen de tok testen, men testen ga dem ingen garanti for hva som ville skje fremover.

«Hvis det ikke er blod i avføringen, så anser jeg sannsynligheten for at det foreligger kreft akkurat nå for forholdsvis liten. Jeg utelukker den ikke, men den lille risikoen som er igjen, den lever jeg godt med» (Informant 7, Gruppe 2).

Deltakerne syntes det var vanskelig å si noe om FIT var sikker eller ikke. Det ble nevnt at på bakgrunn av at det medisinske utstyret hadde hatt en god utvikling de siste årene, var det grunn nok til å tro at prøven er til å stole på. Tilliten til testen var også knyttet til om testresultatet var positivt eller negativt. Det var en høyere tillit til om testen viste positivt funn, og noe mer usikkerhet til påliteligheten til testresultatet dersom det var negativt. Dersom testresultatet var negativt, kunne dette allikevel bety at det kunne ha utviklet seg kreft.

«Hvis det er positivt funn så er det jo, altså det tror jeg du kan stole på. Hvis det er negativt funn, så er det naturligvis en viss risiko for at det er noe allikevel. Men den risikoen, den sjansen er jeg villig til å ta» (Informant 7, Gruppe 2).

Deltakerne ønsket å gjennomføre testen, da denne kunne gi dem en mulighet til å oppdage kreft på et tidlig stadium, og før det er blitt vanskelig å behandle det.

Koloskopi anses som en grundigere test enn FIT

Det ble på den ene siden foretrukket å gjennomføre en koloskopiundersøkelse istedenfor FIT, da den ble ansett som sikrere og grundigere. Det var en oppfatning av at koloskopi er en sikrere metode, da det er mulig å se polyppen og at det da er mulig å fjerne den dersom det var nødvendig. Allikevel ble det også nevnt at det ikke er mulig å gardere seg mot alt.

«Det kan jo være det at, man kan jo se polypper og sånne ting som kanskje ikke ville kommet med på noe blodprøve og at du da ville fått fjernet de da, før de eventuelt muligens en gang i fremtiden skulle bli noe galt i dem, ikke sant. Men, skal man gardere seg mot alt, ikke sant. Kan jo ikke det heller» (Informant 4, Gruppe 1).

På den andre siden ble det også vist en skepsis når det kom til koloskopiundersøkelse som screeningmetode. Dette ble begrunnet med at det var smertefullt å gjennomføre og at det var en mer omfattende undersøkelse sammenlignet med FIT. Det ble uttrykt en usikkerhet om FIT var bedre enn koloskopi, men i denne sammenhengen så det ikke ut til at det var så viktig. Det var også en usikkerhet knyttet til om koloskopi også kunne gi gale svar. Deltakerne stilte seg også spørrende til om koloskopi var et unødvendig omfattende inngrep i screeningsammenheng, og at de anså det som drastisk å gå til koloskopi før de hadde gjennomført FIT.

«Men spørsmålet er om koloskopi er et unødvendig omfattende og smertefullt inngrep, i screeningsammenheng. Asså en sak er hvis det er et eller annet som er en indikasjon hvor det må undersøkes nærmere, ikke sant» (Informant 7, Gruppe 2).

En FIT test oppfattet de som en lettere metode som kunne gi en indikasjon på om det var noe de burde undersøke nærmere. Dersom FIT ga et positivt svar, var det mer forståelig for informantene å gjennomføre en koloskopiundersøkelse. Videre var det en oppfatning av at det å ha koloskopi som en primærmetode for screening, ville skremme mange fra å delta. Videre var en grunn til å gjennomføre koloskopi at en da bidro til forskning, og ikke nødvendigvis gjorde det utelukkende for sin egen del.

Diskusjon

Informantene opplevde koloskopi som en sikrere test, da koloskopi oppfattes som en mer grundigere metode enn FIT. Koloskopi ble ansett som sikrere og grundigere, da den gir mulighet til å se i tarmen og eventuelt fjerne polypper med en gang. Det var allikevel en sterk skepsis blant informantene til koloskopi som primærmetode i screeningsammenheng, da den oppfattes som unødvendig omfattende og smertefull. Til tross for at informantene opplevde koloskopi som en sikrere og grundigere test, hadde de allikevel en opplevelse av at FIT var en tilstrekkelig trygg screeningstest. Det ga mer mening for informantene i første omgang å gjennomføre FIT for å få en indikasjon om at noe var galt. Dette kan forstås slik at det er selve utførelsen av metoden, og ikke nødvendigvis hvilken test som anvendes som anses som i den sikreste, som er avgjørende. Dette er i samsvar til Oster *et al.* (2015) sin studie hvor

menn opplevde det som fordelaktig at screeningstesten kunne gjennomføres hjemme og beskrev avføringsprøven som et lavterskeltilbud som var effektivt og med lav risiko. At testen var av en slik lavterskel, ga også mer mening å gjennomføre testen. Dette i samsvar med det informantene forteller om i denne aktuelle studien, at det gir mer mening å gjennomføre FIT i første omgang, før en eventuelt blir henvist til koloskopi. Plumb *et al.* (2016) viser til at en viktig årsak til at deltakere med en positiv FIT test ikke møter til oppfølging med koloskopi, er en motvilje til å gjennomføre koloskopiundersøkelsen. I tillegg er en barriere mot å gjennomføre FIT nettopp blitt forklart som at et positivt resultat kan føre til koloskopi (Jones *et al.*, 2010). Gjennomføring av koloskopiundersøkelse er særlig fra menn blitt beskrevet som en barriere for menn (Christy, Mosher og Rawl, 2014). På lik linje viser Teo *et al.* (2016) også til at invasive screeningmetoder, som koloskopi, betyr en større barriere for menn å delta i screening. Videre viser Teo *et al.* (2016) også til at screeningmetoder som ikke innebærer invasive prosedyrer er fordelaktig for deltakelse i screening. Informantene i denne studien forteller derimot om at de ikke nødvendigvis ikke ville motsagt seg en koloskopiundersøkelse, dersom det var nødvendig etter et positivt FIT prøvesvar. Selv om de i første omgang foretrakk en test som ikke var for omfattende, kan det forstås som at de har mer mening med en omfattende test dersom det var sterkere indikasjoner for å gjennomføre den. I motsetning til Teo *et al.* (2016) sin studie som viser at koloskopi kan være en barriere for screening, ser det derimot ut til at informantene ikke anser koloskopi som en oppfølgende undersøkelse som en barriere i seg selv, men heller som en trygghet for å få sjekket grundigere.

Honein-AbouHaidar *et al.* (2016) og (Teo *et al.*, 2016) viser i sine oversiktsartikler til testspesifikke barrierer er knyttet til selve testprosedyren. Når det kommer til barrierer som knyttes til FIT, blir vanskeligheter med å samle prøvemateriale og mangler ved testen nevnt (Jones *et al.*, 2010). Mens barrierer knyttet til koloskopi handler om testmetoden som for stor grad invasiv (Honein-AbouHaidar *et al.*, 2016), smerter, føle seg ukomfortabel og pinlig, mulige komplikasjoner, lite diskret prosedyre og omfattende forberedelse (Teo *et al.*, 2016). Honein-AbouHaidar *et al.* (2016) og Teo *et al.* (2016) tar videre opp i sine oversiktsartikler testspesifikk fordeler med testmetoden, hvor det viser seg at testmetoden må være bekvemmelig, ikke forårsake smerte eller ubehag. Dette samsvarer med funn i denne studien, hvor informantene kan forstås som å legge vekt på selve testprosedyren og ikke nødvendigvis hvorvidt testen er den sikreste. Ut ifra dette kan det forstås som at dersom screeningstesten gir

det nivået av trygghet en trenger, er det tilstrekkelig og godt nok. Dette kan også sees i lys av den tilliten informantene har til screeningprogrammet. Det vil si at ved en høy tillit til det offentlige, vil det også kunne bety at informantene har tillit til at de mottar en test som er god og sikker nok. I Norge har vi, som tidligere nevnt, høy tillit til det offentlige, og det er derfor ikke utenkelig at informantene har en tillit til at de har fått tildelt en tilstrekkelig god screeningstest (Listhaug, 2005).

Ifølge kriterier for screening, skal et nasjonalt screeningprogram tilby en metode som er akseptabel for befolkningen (Wilson og Jungner, 1968). Funnene i denne studien indikerer og kan forstås som at informantene opplever FIT som en akseptabel metode. Hvilken metode som oppfattes som mer sikker enn den andre, kan sees i lys av (Kirkøyen *et al.*, 2016) sine funn om at det er hvilket angstnivå en har i utgangspunktet som er styrende for hvordan en opplever screeningmetoden. Dersom en på den ene siden i utgangspunktet har en helseangst som er høyere enn hos normalbefolkningen, kan det tenkes at en ønsker å gjennomføre en test som oppleves som den sikreste, ettersom mennesker med høyere angstnivå tåler usikkerheten dårligere (Kirkøyen *et al.*, 2017). Hvorvidt den er smertefull, kan da tenkes å ikke være den avgjørende faktoren. Dersom en på den andre siden ikke er engstelig for utfallet av screeningstesten, slik som informantene i denne studien ikke i stor grad ser ut til å være, kan det tenkes at en ikke har et ønske om å utsette seg for en smertefull test, til tross for at en har en oppfatning av at den er sikrere. Videre viser Teo *et al.* (2016) i sin oversiktsartikkel at den største testspesifikke årsaken til deltakelse blant menn, er at deltakeren må føle seg bekvem med testmetoden. De største testspesifikke barrierene som hindrer deltakelse er smerter, mulige komplikasjoner, hindret bluferdighet, vanskelig prosedyre og at gjennomføringen oppleves som pinlig. Informantene refererer til en oppfatning av at koloskopi er smertefullt og de viser til en opplevelse av at det er en unødvendig omfattende metode, noe som samsvarer med nevnte testspesifikke barrierer.

Til tross for at koloskopi ble ansett som tryggere enn FIT, foretrakk informantene i denne studien å gjennomføre FIT fremfor koloskopi. Ut ifra dette kan det se ut til at informantene hadde et positivt syn på FIT. I studien til Hol *et al.* (2010) ville majoriteten av deltakerne anbefalt andre den samme screeningstesten de selv gjennomførte, som gjaldt både FIT og sigmoidoskopi. Studien viser også at det var flere av FIT deltakere som ville anbefalt screening videre. Dette kan anses som positivt med tanke på tilstrekkelig deltakelse blant de

som inviteres til screening, da deltakelse kan se ut til å påvirkes av anbefalingene en får av venner og familie (Honein-AbouHaidar *et al.*, 2016; Teo *et al.*, 2016). I samsvar med Hol *et al.* (2010), viser Kirkøyen *et al.* (2017) i sin studie blant nordmenn at deltakerne som hadde utført FIT, var derimot mer villige til å gjenta screening, sammenlignet med de som hadde gjennomført den mer invasive sigmoidoskopiundersøkelse. Videre viser Kirkøyen *et al.* (2017) at deltakerne viste en større villighet til selv å gjenta FIT, som er positivt med tanke på screeningens effekt, men færre ønsket å gjenta sigmoidoskopi. Dette i samsvar med det informantene i denne studien forteller, at de hadde et større ønske om å gjennomføre FIT over en mer invasiv koloskopiundersøkelse. Ut ifra funn fra denne studien, beskriver informantene koloskopiundersøkelsen som en sikrere og trygger test, sammenlignet med FIT. Allikevel hadde informantene ikke ønske om å gjennomføre koloskopiundersøkelsen selv, da den oppleves som smertefull. I likhet til studien til Kirkøyen *et al.* (2017) forteller informantene blant annet at smerter gjorde koloskopi til en lite attraktivt screeningmetode. Videre gjelder det motsatte med FIT, som opplevdes som en mindre sikker test, men med færre barrierer. Ut i fra dette kan det se ut til at barrierene er relatert til egen utførelse, og ikke nødvendigvis hva en anbefaler andre å gjøre.

Det at informantene i denne studien får spørsmål om hvilken metode de ville foretrukket, gir dem samtidig et valg. Spørsmålet blir om de hadde hatt den samme holdningen til koloskopi, som de gir uttrykk for i denne studien, dersom de hadde fått tilbud om å delta i screeningen med koloskopi som metode. Ville de da vektlagt den testen de anså som sikrest, og ikke lagt vekt på barrierer som smerter i like stor grad de i denne studien beskriver? Atkinson *et al.* (2015) viser til at risikooppfatning og deltakelse i screening varierer mellom de ulike testene. Videre vises det til at hvordan en oppfatter sin egen risiko for tarmkreft og om en ønsker å delta i screening, påvirkes av testspesifikke faktorer. Ut ifra hva funn i denne studien viser, forteller informantene at de er positive til screening. Spørsmålet blir om de ville blitt mer eller mindre positive dersom de hadde fått et tilbud om koloskopi, uten at FIT hadde vært en alternativ. HOM viser til at vi gjør våre helsevalg ut ifra en rasjonell tankegang (Glanz, Rimer og Viswanath, 2008). Informantene i denne studien kan forstås som at de forholder seg til det tilbudet en får, men sier samtidig at de ikke ville tatt initiativ testen selv. Ut ifra dette kan det se ut til at den rasjonelle handlingen skjer når vi får et tilbud, men er nødvendigvis ikke noe en gjør av seg selv.

Avsluttende diskusjon

I denne delen av diskusjonen ser jeg på funne i et større perspektiv. Først ser jeg resultatene i en større kontekst ved å ta for meg to av kriteriene for etablering av screeningprogram. Deretter vil jeg ta for meg HOM og diskutere modellens funksjon i en kvalitativ studie.

WHO kriterium Nr. 14

Det er et tungtveiende prinsipp at deltakerne skal gjøre informerte og autonome valg når det kommer til deltakelse eller ikke deltakelse i screening. Det fremgår av WHO sitt kriterie nr. 14 at deltakelse i screeningprogrammet må være kunnskapsbasert og bidra til informert valg. På grunn av at screening potensielt kan føre til overdiagnostisering, står kravet om informasjon svært høyt (Helsedirektoratet, 2017). Videre er det viktig å diskutere hvor deltakerne får sin informasjon fra, og hva det er som påvirker dem til å gjennomføre screening, eller med andre ord hva de baserer sitt valg om å delta på.

Som tidligere forklart, viser HOM til demografiske, sosiale, psykologiske faktorer som er med på å påvirke helseatferd. I tillegg gjøres det en avveining av fordeler og ulemper med atferden, og ulike triggere er i tillegg med på å påvirke helseatferden. Funn i denne studien indikerer at demografiske faktorer som alder og kjønn kan påvirke ønsket om å delta i screening for tarmkreft. For at en skal sikre et kunnskapsbasert og informert valg, kan det ut ifra dette tenkes at et den informasjonen som gis, må tilpasses alder og kjønn.

Informantene bekreftet tidligere funn om at deltakelse som var eldre ønsket å delta (Teo *et al.*, 2016), og i norsk sammenheng viser en tydelig oppgang av mannlige deltakere ved førstegangsinvitasjon ved økende alder (personlig kommunikasjon med Edoardo Botteri, forsker v/ Kreftregisteret). Det nasjonale screeningprogrammet som igangsettes i 2019 har som hensikt å invitere deltakere for første gang året de fyller 55 år (Helsedirektoratet, 2017). Spørsmålet blir om det ville vært mer nyttig, med tanke på deltakelsesrate, at screeningprogrammet ville få bedre oppslutning ved å invitere menn i en høyere alder enn 55 år, da det ser ut til at det er disse som faktisk deltar. Alternativt kan det tenkes at invitasjon og informasjon må tilpasses etter alder, slik at det er mer rettet mot målgruppen. I følge HOM er det faktorer som påvirker tanken om tarmkreft som en trussel som gjør at en møter til screening eller ikke (Salazar, 1991; Glanz, Rimer og Viswanath, 2008). På lik linje som andre

studier viset til, kan det ut ifra denne studien se ut til at en opplever tarmkreft som en større trussel etter hvert som en blir eldre. Spørsmålet blir om den yngre delen av den inviterte gruppen også forstår at de er i en risikogruppe, på lik linje som den eldre delen av de inviterte. Videre kan en lure på om det ville vært hensiktsmessig å tilpasse informasjonen rettet mot de aldersgruppene en ser i mindre grad ønsker å delta. Funn i denne studien viser et paradoks ved at informantene anser seg selv som friske, og de argumenterer for at dette i seg selv gjør at de ikke har behov for å screenes for tarmkreft. Allikevel vises det til en underliggende usikkerhet, hvor de blant annet anser økende alder som en viktig faktor for at de ønsker å delta. Det kan derimot tenkes at tilsvarende tanker sirkulerer hos yngre inviterte deltakere, men hvor alder ikke blir et argument for å delta. Dermed kan det tenkes at dette fører til at avveiningen om å delta eller ikke heller mot ikke å delta, da de finner for få argumenter for deltakelse.

Da screening for tarmkreft er den første screeningen i Norge som inkluderer menn, er spørsmålet om kjønnsforskjeller i screeningkontekst mer aktuelt som aldri før. Tall fra andre land viser en trend om at menn har en lavere deltakelsesrate i screening enn. En forklaring på dette, er blant annet at kvinner i større grad er mer involvert i helsevesenet enn menn. Det å være positiv til screening ikke ser ut til å være en tydelig nok indikasjon på faktisk gjennomføring, da det viser seg at begge kjønn er like positive, men at menn allikevel i mindre grad gjennomfører screeningen (Sach og Whynes, 2009). På bakgrunn av dette, kan det tenkes at vi står ovenfor en lavere andel av menn som deltar i screening for tarmkreft i Norge, slik tall som det tidligere er blitt vist til indikerer. Det kan derfor tenkes at det ville vært hensiktsmessig å tilpasse informasjon etter kjønn, for å redusere barrieren mellom menn og helsevesenet Richardson (2010), og oppnå en høyere andel menn som faktisk deltar. Det å tilpasse informasjon etter kjønn er tidligere blitt anbefalt, da en ser at kvinner og menn tenker forskjellig når det kommer til helsefremmende tiltak (Wong *et al.*, 2013). Hensikten bak å tilpasse informasjon etter kjønn, handler om å tilrettelegge for informert valg.

Videre viser funn i denne studien at sosiale og psykologiske faktorer som utdanningsnivå, har noe å si for hvordan en forstår informasjon (Health literacy) og som kan påvirke deltakelse. Betydningen av sosioøkonomisk status og informert valg, kan relateres til hvordan du tilegner deg informasjon (Health literacy). For å tilrettelegge for kunnskapsbaserte og informerte valg, kan det derfor være viktig å tilrettelegge informasjonen etter ulike forutsetninger. Det viser

seg at det er særlig menn med lav sosioøkonomisk status som er den gruppen som deltar minst i screening (Christy, Mosher og Rawl, 2014). Det å lese et brev kan tenkes å kreve mer fra enkelte, med andre ord en høyere grad av Health literacy. Dette kan med andre ord bety at personer med en høyere sosioøkonomisk status har bedre utbytte av informasjonen som står i invitasjonsbrevet (Viswanath *et al.*, 2006). Ved å gå målrettet og bredere ut, kan det tenkes at en når flere personer med ulik sosioøkonomisk status. Ved å informere om screening for tarmkreft gjennom medier, kan det tenkes at det krever mindre og dermed lavere Health literacy fra enkelte. Videre kan det bety at en når ut til et større antall i risikogruppen. Informantene i denne studien viser i tillegg til at det var det økende fokuset på tarmkreft i mediene som påvirket deres ønske å delta. Ifølge HOM, kan kampanjer i mediene være med på å trigge hvorvidt en føler seg utsatt eller truet av tarmkreft (Salazar, 1991; Glanz, Rimer og Viswanath, 2008). Et økt fokus på at menn i en viss aldersgruppe er utsatt for tarmkreft, kan derfor tenkes å gjøre den enkelte mer oppmerksom. En måte å få opp deltakelsen blant menn, kan derfor være å gå bredere ut ved å ha et større fokus på tarmkreft ved bruk av medier. Et økende fokus via mediene, kan dermed tenkes å rette oppmerksomheten mot innkalling til screening, og at de som blir invitert tar stilling til det som står i invitasjonsbrevet. Screening er i tillegg noe som er nytt for norske menn, noe som kan bety at det kreves en ekstra innsats og et økt fokus i oppstartsfasen.

Deltakelse forutsetter etter HOM at en opplever seg som i en risiko, og at de føler seg truet for tarmkreft (Salazar, 1991; Glanz, Rimer og Viswanath, 2008). Uten en opplevelse av å føle seg truet, vil det ut ifra dette være mindre sannsynlig at en foretar seg helsefremmende handlingen. Informasjonsbrevet baserer seg på en reell risiko om at mottakeren er i en aldersgruppe hvor en mer utsatt tarmkreft, og det kan tenkes at dette i seg selv ikke er tilstrekkelig nok til å ta steget å foreta seg en forebyggende handling. Med utgangspunkt i informasjonsbrevet, kan det tenkes at informantene kan ha en urealistisk optimistisk tanke om at det ikke rammer en selv (Sharot, Korn og Dolan, 2011). Det kan dermed tenkes at mer informasjon som er mer individuelt rettet, i større grad vil gi en opplevd risiko. Funn i denne studien, og med støtte i tidligere studier, viser til at fastlegen er en viktig rådgivende aktør når det kommer til råd som angår ens egen helse (Honein-AbouHaidar *et al.*, 2016). HOM viser også til at råd fra fastlege er har en større effekt på helseatferd, sammenlignet med råd fra andre (Salazar, 1991) Informasjon fra fastlegen, som er kunnskapsbasert, kan dermed sees på

som et viktig virkemiddel når det kommer til å at deltakelse skal i screening skal baseres på et informert valg.

Videre viser funn i denne studien at deltakelse i screening ikke nødvendigvis kun handler om en selv, men at det gir en mulighet til å bidra til forskning. I tillegg er det viktig å tenke på at det i Norge er en høy tillit til myndighetene, noe som gir et vesentlig høyere ansvar om å gi informasjon som tilrettelegger for informert samtykke (Listhaug, 2005). I følge HOM er slike strukturelle faktorer med på å påvirke opplevd trussel og risiko for tarmkreft. Informantene opplever deltakelse blant annet som å gjøre en samfunnstjeneste, og de ga uttrykk for at screening er noe en måtte delta på. Et tilbud om å delta i screening, hvor det i befolkningen er en høy tillit til myndighetene, kan derfor tenkes å oppfattes som en anbefaling (Helsedirektoratet, 2017). For informantene kan det forstås som at det å delta også handler om å gi tilbake, og at et tilbud om screening er noe en ikke kan takke nei til. Videre er det viktig å stille seg spørrende til om deltakelse er gjort basert på et overveid valg som handler om at en ønsker å delta for sin egen del, eller om deltakelse først og fremst handler om å bidra. Informantene i denne studien uttrykker at en må bidra og at deltakelse er viktig for å føre verden videre. I følge HOM kan det å gjøre et helsetiltak også innebære at en ønsker å tilfredsstille andre, og at handlingen dermed ikke handler om en selv (Glanz, Rimer og Viswanath, 2008). På dette punktet er det derimot rettet kritikk av HOM om at alle ikke nødvendigvis har samme mål og hensikt med helsetiltaket. En kan se fordeler med deltakelse som å tilfredsstille andres behov, og ikke nødvendigvis for sin egen del forebygge sykdom. I denne studien kan det se ut til at en av grunnene til deltakelse handler om å bidra til samfunnet. En annen kritikk mot HOM er at den nettopp ikke inkluderer viktigheten av å bidra til samfunnet. Ut ifra resultatene i denne studien, kan det se ut til at opplevelsen av å kunne bidra til samfunnet, har en stor verdi og som påvirker ønsket om å delta.

HOM omfatter også de kunnskaper vi har som påvirkning av opplevd trussel (Salazar, 1991; Glanz, Rimer og Viswanath, 2008). I dag oppsøker personer kunnskaper selv via for eksempel internett, noe som kan påvirke de valgene vi gjør. Opplysninger en finner på ulike nettsider er ikke nødvendigvis opplysninger som baserer seg på kunnskapsbasert fakta, og for en leser som ikke leser informasjonen kritisk, kan slik informasjon tenkes å fremstå som sant. Videre kan det tenkes at en søker etter informasjon som bekrefter et urealistiske optimistiske tanke om at kreft ikke kommer til å ramme en selv (Sharot, Korn og Dolan, 2011). Derfor kan det

tenkes at det i dag er vesentlig viktigere at deltakerne mottar kunnskapsbasert fakta, og at deres valg baserer seg på mer troverdige kilder. Det kan dermed se ut til å være en utfordring hvordan en skal nå frem til informantene, og at et invitasjonsbrev kan konkurrere mot for eksempel ulike diskusjonsforumer på internett.

WHO kriterium nr. 6

Hvilken teste som skal benyttes i screening for tarmkreft i Norge, har særlig vært oppe til diskusjon, da det foreligger to alternative screeningmetoder for det nasjonale screeningprogrammet. Hvilken metode som skal benyttes i et land, skal skreddersys befolkningen, noe som betyr at det må undersøkes nøye hva som passer den norske befolkningen best. Per i dag er det enda ikke avgjort hvilken screeningmetode som egner seg best i Norge. Et viktig punkt i vurderingen av hvilken metode som skal benyttes, er nettopp hvordan testmetoden oppleves av målgruppen (Helsedirektoratet, 2017), og ifølge WHO sitt kriterium for etablering av nasjonalt screeningprogram nr. 6, skal testmetoden være akseptabel for målgruppen. Ut ifra HOM vil en test som ikke er akseptabel, være en barriere for deltakelse, og da gå utover screeningens effekt. Det at testen skal være akseptabel, ligger det også i at deltakerne ikke skal påføres unødig ubehag.

Ifølge HOM, henger sannsynligheten for at en gjennomfører en helsefremmende handling sammen med at fordelene må veie tyngre enn ulempene med atferden (Glanz, Rimer og Viswanath, 2008). Dette kan relateres til screeningstesten, ved at dersom den oppleves som en stor barriere, vil dette etter HOM kunne påvirke om en gjennomfører screeningen eller ikke. Videre ser det ut til at det er en avveining av hvilken metode en anser som sikrest, kan vurderes opp mot dens potensielle ubehag. I følge Atkinson *et al.* (2015) er valg av metode styrt av testspesifikk helseatferd som styrer om en foretrekker den ene eller andre metoden. Den største kontrasten mellom FIT og koloskopi, er at FIT har blitt ansett som en enkel og mindre belastende enn koloskopi (Honein-AbouHaidar *et al.*, 2016).

Informantene i denne studien opplevde koloskopi som den sikreste testen, men dette ble ikke vektlagt da de beskriver at de foretrakk en mindre smertefull test. Det kan dermed se ut til at informantene opplevde FIT som en akseptabel test, på grunnlag av at den ikke forårsaket skade eller ubehag. Videre kan betrakningen av hvilken screeningstest som er best for hver og en avhenge av for eksempel angsten en har for å utvikle kreft (Kirkøyen *et al.*, 2016). Hvorvidt

screening fører til angst i påvente av screeningresultat, er et viktig og aktuelt tema som diskuteres i screeningsammenheng (Helsedirektoratet, 2017). Kirkøyen *et al.* (2016) viser i sin kvantitative studie av norske deltakere i pilotprosjektet for tarmkreft at det ble registrert økende angstnivå hos de deltakerne som i utgangspunktet hadde høyere angstnivå enn resten av populasjonen. Solbjør *et al.* (2015) viser også i sin kvalitative studie at kvinner ikke hadde et sterkt angstnivå i påvente av sine resultater fra mammografiscreening. Allikevel er angst et aktuelt tema, da det er rettet kritikk mot at angst i forbindelse med screening vanskelig lar seg måle. I tillegg er det nå første gang menn blir invitert i screening, noe som kan bety at de kan reagere forskjellig enn kvinner. Dersom screening for tarmkreft ved bruk av FIT som screeningmetode skal ha effekt, betyr dette at deltakerne må gjennomføre alle fem FIT testene (Helsedirektoratet, 2017). Det kan tenkes at dette setter enda høyere krav til at testen er akseptabel, da den avhenger av at den gjentas. Dette til forskjell til koloskopi, som kun trengs å gjøres én gang (De Lange *et al.*, 2017).

I tillegg må deltakerne ifølge HOM føle mestring ved gjennomføring av screeningene, noe som kan tenkes at forutsetter at FIT ikke blir for komplisert og at informasjon eller bruksanvisning er enkel og tilrettelagt. Dersom en deltaker mottar FIT i posten, men opplever den for komplisert og mister troen på at en selv klarer å gjennomføre den, kan dette føre til en barriere for deltakelse. Studien til Jones *et al.* (2010) viser at det nettopp var knyttet barrierer når det kom til å forstå hvordan en skulle gjennomføre FIT. Dermed kan koloskopiundersøkelse tenkes å anses som en trygghet, da den utføres av helsepersonell. En test som utføres alene, og uten at en har den nødvendige sosiale støtten rundt seg, kan dermed gi en opplevelse av at en ikke kan greie å utføre testen alene (Ekberg *et al.*, 2014). Dermed kan det tenkes at det er vesentlig at deltakerne føler at en kan mestre å gjennomføre testen, da dette ifølge HOM forutsetter at en deltar i screeningen (Salazar, 1991; Glanz, Rimer og Viswanath, 2008).

HOM viser til at det gjennom anbefalinger kan trigge deltakelse til screening (Glanz, Rimer og Viswanath, 2008). Informantene i denne studien beskriver FIT som enkel å gjennomføre og den gjorde ikke et stort inntrykk, noe som kan forstås som et signal om at FIT opplevdes som en akseptert metode for informantene. Informantene fortalte at dersom koloskopi skulle vært standardmetoden, ville dette skremt bort mange potensielle screeningdeltakere. Honein-AbouHaidar *et al.* (2016) viser i sin studie at de oppfordringer til å delta i screening fra kone

eller venner, preges av det synet vedkommende har av screeningmetoden. Dersom en opplever metoden som tilfredsstillende, vil vedkommende ut ifra dette ha en lavere terskel til å oppfordre andre til å ta samme testen. Dersom det derimot er knyttet negative erfaringer til testen, vil det kunne føre til at vedkommende forteller om negative erfaringer, og dermed fraråder andre om å gjennomføre screeningen. Ut ifra dette kan det se ut til at de erfaringene hver og en gjør seg med screeningstesten, vil kunne påvirke i hvilken grad en oppfordrer andre til å gjennomføre screening. Informantene i denne studien fortalte at de snakker om helse med sine venner, og en slik dialog kan tenkes å være en kilde til enten oppfordring eller fraråding av å gjennomføre screeningstesten. Dette kan bety at de erfaringene hver og en gjør, kan være med å påvirke screeningopptaket på godt og vondt.

Etter HOM avgjør vi våre helsevalg basert på ulike faktorer rundt oss. Den baserer seg på at vi gjør reflekterte tanker og rasjonelle valg, med utgangspunkt i de faktorene den nevner. Det er rettet kritikk mot denne oppfatningen, da den tar utgangspunkt i at handlingene er gjennomtenkte, ikke at vi mennesker tar spontane valg som ikke nødvendigvis innebærer en rasjonell vurdering (Glanz, Rimer og Viswanath, 2008). I tilfeller hvor en opplever at screeningmetoden har en lav risiko og oppfattes som lavterskel, kan det tenkes at valget om å delta blir enklere, da det ikke innebærer en større avveining om det vil føre til smerter eller komplikasjoner. Informantene i denne studien forteller at en grunn til at de valgte å delta, nettopp handlet om at det var lavterskel og ikke var til skade for dem. I tilfeller hvor deltakere sier at de skal gjennomføre testen, men glemmer den, kan det tenkes at selve gjennomføringen blir i tankene. Ved å tilby en test som ikke krever de større overveielser når det kommer til selve metoden, kan det tenkes at vi handler mer spontant og at flere velger å gjennomføre testen. Med andre ord, kan det bety at metoden i seg selv for enkelte ikke nødvendigvis er et avgjørende spørsmål, men at de velger å delta i screeningen, da det gir deltakerne en mulighet til få en undersøkelse. Det kan derfor hende at det for enkelte ikke er så nøye hvordan en finner ut om en screenes, men heller viktigere at en blir undersøkt. Deltakelsen baserer seg da på et tilbud om å screenes, uten at det er spørsmål om metode og dermed deltakelsen blir preget av en spontan handling. Særlig med FIT, da den gjennomføres raskt i hjemmet og krever ikke at en reiser et sted for å få gjennomført den (Jones *et al.*, 2010). I det nasjonale screeningprogrammet, kan det derimot tenkes at valget mellom å gjennomføre FIT eller å delta i en randomisert studie og at deltakerne må foreta seg et valg om den ene eller andre metoden, kan føre til en større avveining for hvilken metode en foretrekker. Det kan dermed

tenkes at det å få et valg mellom to metoder kan komplisere avgjørelsen om en skal delta (Helsedirektoratet, 2017). Videre kan det tenkes at valget også stiller krav til en kompetent deltaker, som har en tilstrekkelig Health literacy og som ikke nødvendigvis baserer sine valg på en tillit om at de får tildelt den sikreste testen. Et slikt valg stille ytterligere krav til at deltakeren får tilstrekkelig informasjon.

Et fenomenologisk perspektiv på HOM

Selv om HOM viser til faktorer som er med på å påvirke helseatferd, er HOM i denne studien først og fremst blitt brukt til å forstå informantenes opplevelser gjennom deres livsverden (Thomassen, 2006). HOM er i utgangspunktet en modell utviklet i en positivistisk tradisjon, hvor det ved hjelp av spørreskjemaer er ment til å predikere helseatferd (Glanz, Rimer og Viswanath, 2008). Spørreskjemaer tar utgangspunkt i forskeres tolkninger og forståelse av hva som påvirker våre valg når det kommer til helse (Johannessen, Christoffersen og Tufte, 2016). I denne studien er HOM derimot blitt brukt til å sortere og kategorisere utsagn informantene kommer med, for å forstå hva som påvirker informantene til å delta i screening for tarmkreft og deres erfaringer ved bruk av FIT. I følge Yarbrough og Braden (2001), vil bruk av HOM for å predikere atferd by på utfordringer med tanke på at de ulike faktorene ikke operasjonaliseres likt, noe som svekker modellens validitet. Videre vises det til at det ved hjelp av kvalitative studier på HOM ville ført med seg tykkere beskrivelser av årsak til atferd. HOM blir derfor i denne studien ikke brukt til å måle og predikere, men som et utgangspunkt for en dypere forståelse ved hjelp av de faktorene den består av. I tillegg har det vært viktig å være åpen for andre opplevelser som ikke inkluderes i HOM. Dette i tråd med studiens fenomenologisk fremgangsmåte, hvor det tas utgangspunkt i informantenes livsverden (Thomassen, 2006).

Gjennom en slik fremgangsmåte, er det blitt identifisert ulike aspekter ved informantens opplevelser som kan utfylle HOM. Dette gjelder spesielt for faktorer som har en følelsesmessig karakter. HOM har blitt kritisert for å handle for mye om kognitiv atferd, og ikke ta for seg de følelsesmessige aspektene ved valg av atferd (Glanz, Rimer og Viswanath, 2008). Informantene forteller om deres opplevelser da de mottok invitasjon til deltakelse i screening for tarmkreften. Invitasjonen ga dem en følelse av at samfunnet hadde et ønske om å ivareta dem, som igjen ga dem en følelsen av å være privilegerte ved å bli inkludert i

screeningen. Dette er følelsesmessig aspekter som går utover de faktorene HOM inkluderer, og som har bidratt til en økt forståelse av deltakernes opplevelser.

Informantene fortalte at en av årsakene til at de deltok i screening for tarmkreft, var at de opplevde deltakelsen også som en samfunnsoppgave, og at en gjennom deltakelse fikk en følelse av å gi tilbake til samfunnet gjennom forskning. Dette er også viktige kunnskaper som gir en økt forståelse av hva som var motivasjonen for at deltakerne ønsket å delta i screening for tarmkreft. Informantene forteller at de i utgangspunktet ikke hadde et så sterkt behov for å delta i screeningen, da de følte seg friske. Allikevel ønsket de å delta, da de forteller at deres ønske om å bidra står høyt. Mens HOM tar utgangspunkt i ulike triggere til deltakelse, så kan det se ut til at et fenomenologisk fremgangsmåte kan gi utfyllende kunnskaper om hva som trigger en til å delta i screening (Glanz, Rimer og Viswanath, 2008).

Videre inkluderer HOM demografiske faktorer som alder som en faktor som kan påvirke helseatferden (Glanz, Rimer og Viswanath, 2008). Alder kan ut ifra et positivistisk syn betraktes som tall, og som kan brukes for å kategorisere (Johannessen, Christoffersen og Tufte, 2016). Informantene i denne studien forteller om en opplevelse av at alder ikke bare som et tall og kategorisering, men mer som en følelse og tilstand. Alder blir, ut ifra det informantene forteller, et relativt begrep som kan bety at en kategorisering av personer innenfor kohorter kan forstås som en feil måte å vurdere hvem som skal inviteres til screening eller ikke. Alder ble heller sett som et relativt begrep ut ifra personens individuelle helse og tilstand. Informantenes betraktning av alder kan igjen være et viktig moment når det kommer til å forstå deltakelse i ulike aldersgrupper, og som gir mer inngående forståelse enn alder som kun et tall.

Metoderefleksjon

Fordelen ved bruk av kvalitativ metode og fokusgrupper, er at det gir forskeren mulighet til å utforske informantenes perspektiv på problemstillingen, og at de selv får mulighet til å formulere sine egne synspunkter. I motsetning til kvantitativ datasamling med svaralternativer som baserer seg på etablerte antagelse, vil en gjennom dialog med informanten få muligheten til å utforske og gjøre oppdagelser som det fra før av ikke har blitt tenkt på. I fokusgruppe bestående av flere informanter, er en kontekst som kan gi annen kunnskaper enn for eksempel ved et individuelt intervju (Malterud, 2012, 2017). Valg av metode, og metodens relevans i forhold til problemstillingen, vil her kunne sees på som en styrke med studien. I tillegg er valg av et prospektivt design kunne anses som en styrke, da det tar sikte på å få ferske opplevelser fra informantene. At opplevelsene til informantene er ferske, vil kunne bidra til en økt troverdighet av det som blir sakt, da opplevelser som har skjedd i senere tid er lettere å erindre (Malterud, 2012)

Da dette er mitt første forskningsprosjekt jeg gjennomfører, vil dette i seg selv kunne anses som en svakhet. Det å bli en god forsker trenger ikke nødvendigvis å handle hvor god oversikt en har over metodelitteraturen, men avhenger av erfaring. For meg som fersk i rollen som moderator, vil det være utfordrende å håndtere nye ulike oppgaver på en og samme gang. Samtidig som at en skal stille spørsmål til deltakerne, skal en samtidig fange opp temaer som er interessante, notere ned oppfølgingsspørsmål som oppstår, sørge for at informantene holder seg til temaet, påse at gruppedynamikken er god og at informantene ikke henvender seg for mye til meg. Det kan ha oppstått situasjoner hvor gruppedynamikken stagnerte, og at jeg som moderator måtte bryte inn med oppfølgingsspørsmål, som kan skade den spontane dialogen innad i fokusgruppen (Malterud, 2012).

Konteksten i fokusgruppeintervjuet kan i tillegg ha hatt en innvirkning på de fortellingene som kommer frem. Elementer som lydbånd vil for informantene kunne oppleves som forstyrrende og unaturlig, og som kan påvirke deres trygghet i fokusgruppen (Malterud, 2012). Moderator eller sekretæren sitt kjønn kan også ha en innvirkning på gruppen, ved at jeg som kvinne oppfattes som et forstyrrende element i en fokusgruppe kun bestående av menn. I intervju nummer én var jeg tilstede som assistent med en mannlig moderator, og i intervju nummer to var det kvinnelig assistent og moderator. I begge intervjuene ble det ved én anledning påpekt at det var kvinne(r) tilstede. Dette vil kunne sees på som en svakhet, da

det kan oppleves som at det er enkelte ting en ikke kan si når det andre kjønn er til stede, og at jeg som kvinne har påvirket informantenes fortellinger om deres opplevelser og tanker (Kvale og Brinkmann, 2015).

Med utgangspunkt i det utvalget som er blitt gjort, kan den eksterne validiteten ha blitt påvirket av at informantene representerer et utvalg som er spesielt opptatt av temaet, og som har gjort seg sterke meninger om det. Det at deltakerne både har valgt å delta i pilotprosjektet og i fokusgrupper, kan være en indikasjon på at de er i overkant interessert og positive om temaet. Dermed kan det tenkes at eventuelle sider de opplever som mindre positive ikke kommer like godt frem (Malterud, 2012). Videre kan den eksterne validiteten ha blitt påvirket av enkelte informanter med sterke meninger, og at det oppstår en form for gruppepress om meninger. Dominante informanter i en gruppe vil potensielt kunne gjøre at andre informanter ikke føler seg trygge nok til å gi uttrykk for sine egne meninger. Dette kan gå utover hvorvidt resultatene er overførbare, og viktige aspekter kan ha blitt oversett. På den andre siden har moderator muligheten til å styrke den indrevaliditeten gjennom dialogisk validitet, ved at moderator validerer de utsagn som kommer ved å stille oppfølgingsspørsmål og at en forsikrer seg om at en har samme forståelse av det som blir sagt. Videre kan en slik involvering fra moderator derimot påvirke den etablerte gruppedynamikken mellom informantene (Malterud, 2012, 2017)

Som beskrevet i kapitlet om forforståelse, har jeg min forforståelse som setter sitt preg på de tolkningene jeg har gjort meg og det øvrige arbeidet som er blitt gjort i denne studien. Min forståelse av informantene, vil dermed kunne være annerledes dersom en annen skulle gjort tilsvarende arbeid. Gjennom beskrivelse av den metodiske fremgangsmåten, har jeg forsøkt å synliggjøre de valgene jeg har tatt (Malterud, 2012)

Når det kommer til vurdering av antall grupper en kvalitativ studie bør bestå av, er det ut ifra vurdering om det er oppnådd nok datamateriale til å basere resultatene på.

I følge Malterud (2017) er metning, som ofte er blitt brukt i kvalitative studier, et problematisk kriterium for utvalgsstørrelse. Metning oppnås ved at en gjennom gjentatte sammenligninger av datamaterialet ser at det ikke tilføres nye kunnskaper. I motsetning til kvantitative studier, er det i kvalitative studier ikke nødvendigvis et stort antall deltakere som gir en høyere grad av overførbarhet. Det er ifølge Malterud (2017) informasjonsstyrken i

gruppen som sier noe om hvor mange deltakere det er behov for i en kvalitativ studie. Desto høyre informasjonsstyrke det er i gruppen, desto færre grupper trengs det. Hvor sterk informasjonsstyrke en gruppe har og hvor mange grupper som trengs, beror på en samlet vurdering av studiens problemstilling, grad av hvor spesifikt utvalget er, studiens grad av teoretisk forankring, kvaliteten i dialogene og analysestrategi som er valgt (Malterud, Siersma og Guassora, 2015).

Problemstillingen i denne studien belyser to temaer knyttet til menn og screening for tarmkreft; hvorfor informantene ønsket å delta i studien og hvordan de opplevde FIT som en screeningmetode. Informantene i denne studien var alle menn som hadde valgt å delta i pilotprosjektet for screening for tarmkreft, og de hadde alle avgitt tre negative FIT tester. Ut ifra dette anser jeg at utvalget har en høy relevans for problemstillingen, da utvalget svarer til målgruppen for problemstillingen. En kan allikevel tenke seg at det ville vært en fordel å intervjuer menn i andre deler av landet, enn å basere studien på informanter som bodde i et avgrenset område. Studien er også beskrevet som eksplorativ, da den tar for seg et tema hvor det eksisterer begrensede kunnskaper. Allikevel diskuteres funn opp mot relevante teorier, modeller og forskning. Etter å ha arbeidet med transkripsjonene og analysen, oppfatter jeg at samtalene i fokusgruppene ga gode utvekslinger om de ulike opplevelser og et engasjement om temaet som ga et godt bilde av de spørsmålene som ble stilt. Analysemetoden som er blitt benyttet er tverrgående, og jeg som uerfaren og fersk moderator er faktorer som ifølge Malterud (2017) gir en indikasjon på at det burde være et større utvalg. Allikevel vurderes grad av informasjonsstyrke ut ifra en samlet vurdering. De nevnte dimensjonene som problemstilling, utvalgets spesifisitet og teoretiske perspektiver kan derimot tyde på at informasjonsstyrken i denne studien er god (Malterud, 2017).

Videre kunne det i denne studien blitt organisert en fokusgruppe til, da det var til sammen seks informanter som ikke kunne møte til de satte datoene for fokusgruppene som ble organisert. Ved å organiserte en fokusgruppe til, kunne dette bidratt til en ytterligere sterkere informasjonsstyrke, som kunne kompensert for meg som uerfaren moderator og tverrgående analyse. Bakgrunnen for at det ikke ble organisert en fokusgruppe til, var på grunn av tidsbegrensninger knyttet til analysearbeidet i etterkant og at det ikke vært tid til å levere studien innen fristen dersom det skulle organiseres en fokusgruppe til. Ett av utfordringene med forskingsarbeid, er ifølge Malterud (2017) at det finnes formaliteter en må forholde seg

til, men som i enkelte tilfeller kan påvirke kvaliteten av forskningsarbeidet. Hadde dette vært en større studie med mer tid, ville det derimot vært hensiktsmessig å organisere en fokusgruppe til, for å gi et rikere materiale ved å øke informasjonsstyrken.

Da denne studien kun tar for seg deltakere som har valgt å delta i screeningen, er det viktig å påpeke at resultatene da er relevante i forhold til screeningdeltakere. Hva informantene har uttalt seg om barrierer og årsaker til deltakelse, begrenser seg derfor til denne gruppen. Kunnskaper fra denne studien er derfor ikke overførbart til personer som velger å ikke delta, da disse antagelig vil ha andre opplevelser knyttet til årsaker for deltakelse i screening. Videre begrenser overførbareheten av resultatene seg til deltakere som har gjennomført FIT som screeningmetode, da det viser seg at det er forskjeller i opplevelser knyttet til de ulike screeningmetodene (Malterud, 2017).

Når det kommer til utvalget, så kan en se av figur 2 om bakgrunnsinformasjon, at det er en overvekt av deltakere som var høyt utdannet. Dette betyr at opplevelsene det refereres til i denne studien, baserer seg på høyt utdannede menn. En større variasjon i utdanningsnivået blant informantene kunne tenkes å gi andre resultater, da studier peker at utdanningsnivå er en viktig faktor i screeningkontekst (Sach og Whynes, 2009; Honein-AbouHaidar *et al.*, 2016).

Videre forskning

Norske menn sine opplevelser av tarmkreftscreeningprogrammet, er et tema som det trengs å forskes mer på. Denne studien vil være den første som tar for seg norske menn i screeningkontekst, og den begrenser seg til personer som har takket ja til å delta og deres opplevelser knyttet til én screeningmetode.

Det vil derfor blant annet være behov for mer kunnskaper om menn som velger å ikke delta i screening, menn som har erfart koloskopiundersøkelse som screeningmetode, menn og deres opplevelse av self- efficacy relatert til FIT, kjønnsforskjeller i screening og hva dette har å si for deltakelsen, menn med flerkulturell bakgrunn relatert til tarmkreftscreening, forskning på hvordan menn opplever positive og negative screeningutfall og menns opplevelser av opplevd- og reell risiko. I tillegg ville det vært gunstig med et utvalg av menn med en mer variert sosioøkonomisk bakgrunn, spesielt ulikt utdanningsnivå.

Avslutning

Denne studiens problemstilling har hatt som hensikt å få et innblikk i norske menn i en screeningkontekst. Målet var å få et innblikk og bedre forståelse om menn sine opplevelser etter screening for tarmkreft, og deres erfaringer knyttet til FIT som screeningmetode. Som første studie som tar for seg denne type problemstilling i en norsk kontekst, har dette bidratt til en liten innsikt i et tema som har behov for mer forskning av kvalitativ og kvantitativ art.

Hvorfor informantene ønsket å delta, er blitt forklart at handler om flere faktorer.

Informantene viste til en positiv holdning om å bli invitert til screening. Dette var særlig relatert til at det begynte å bli eldre, og at de som menn nå fikk mulighet til å få delta i screening for kreft de også kan rammes av. I utgangspunktet opplevde informantene seg ikke i en særlig risiko for tarmkreft, og tarmkreft var ikke en sykdom som bekymret dem i en stor grad. Allikevel forteller de om en underliggende usikkerhet, og det ser ut til at den lille tvilen var viktig for at de valgte å delta. I tillegg forteller de om en tillit til myndighetene om at det er en tanke om å gjøre dem vel ved å tilby screening for tarmkreft. Derfor kan det se ut til at invitasjonsbrevet er en viktig årsak til deltakelse, men videre kan det se ut til at det er flere faktorer som sammen påvirker holdninger til et slikt tilbud. Dette er faktorer som henger sammen med demografiske, sosioøkonomiske og psykologiske faktorer. I tillegg kan aktører, særlig fastlege, være en viktig aktør for informasjon og deltakelse.

FIT som screeningmetode ble beskrevet som en enkel og uproblematisk test, og informanten opplevde det som en test som ga dem en indikasjon på om de hadde tarmkreft, og som de kunne leve godt med. Allikevel fortalte de om en oppfatning av at koloskopi var tryggere, men unødvendig omfattende som primærmetode. Det så ut til at informantene vurderte de ulike testene ut ifra hvor omfattende de var mot i hvilken grad de opplevde de ulike metoden som den sikreste. Hva en vektlegger av disse faktorene, ser ut til å blant annet henge sammen med i hvilken grad en er engstelig for å utvikle tarmkreft.

Hvorfor en ønsker å delta i screening, baserer seg på valg en gjør med utgangspunkt i informasjon en får. Da invitasjonsbrevet er en viktig informasjonskanal som skal gi informantene forutsetninger til å ta kunnskapsbaserte og informerte valg, er det desto viktig at det tilpasset til at mottakeren forstår det som står. Med utgangspunkt i mottakerens

forutsetninger, kan deltakelse i større grad se ut til å gjøre et informert valg ved å informasjonen tilpasses alder, kjønn og utdanningsnivå.

Opplevelsen informantene hadde av FIT som screeningmetode, ser ut til å være en test de opplever som akseptabel i screening for tarmkreft. I hvilken grad en føler at en mestrer å gjennomføre testen, kan se ut til å være viktig. I hvilken grad deltakelse i screening er et rasjonelt valg, eller om det preges av en spontan handling, kan igjen henge sammen med hvilken screeningmetode en selv foretrekker. Enkelte kan anse hvilken metode som benyttes som viktig å ta stilling til, mens andre kan vektlegge at de får en undersøkelse, uten å ha gjort seg ytterligere meninger om selve screeningmetoden.

Funnene fra denne studien viser at menn i screening for kreft er et stort tema og berører først og fremst fagfelt innenfor medisin og psykologi. Kunnskapen vil kunne være nyttig i forbindelse med oppstart av screeningprogrammet, men også for helsepersonell som jobber direkte med pasienter. Fordelen med denne studien er at den tar utgangspunkt i et brukerperspektiv, da det er informantenes livsverden som er grunnlaget for datamaterialet. Allikevel er det et behov for mer kvalitativ, men også kvalitative data som kan generaliseres til en større gruppe.

Denne studien vil kunne tilføye kunnskaper om norske menn sine erfaringer i screeningkontekst, noe som det tidligere ikke har blitt gjort. Funnene gir en innsikt om at menn og kvinner har et ulikt forhold til helse, og at det er behov for et større fokus på screeningprogrammet tilpasser seg de ulike kjønnene. Videre kan studien peke på faktorer om årsaken til at menn ønsker å delta i screening, og hvordan det kan tilrettelegges for at deres valg om deltakelse er kunnskapsbasert og informert. Studien tar for seg erfaringer mennene har gjort seg ved bruk an FIT, og hvorvidt denne testmetoden ut ifra deres perspektiv oppleves som en akseptabel test.

Referanseliste

- Atkinson, T. M. *et al.* (2015) Does colorectal cancer risk perception predict screening behavior? A systematic review and meta-analysis, *J Behav Med*, 38(6), s. 837-850. doi: 10.1007/s10865-015-9668-8.
- Berstad, P. *et al.* (2015) Long-term lifestyle changes after colorectal cancer screening: randomised controlled trial, *Gut*, 64(8), s. 1268-1276. doi: 10.1136/gutjnl-2014-307376.
- Bonhomme, J. J. (2007) Men's health: impact on women, children and society, *The Journal of Men's Health & Gender*, 4(2), s. 124-130. doi: <https://doi.org/10.1016/j.jmhg.2007.01.011>.
- Chapple, A. *et al.* (2008) What affects the uptake of screening for bowel cancer using a faecal occult blood test (FOBT): A qualitative study, *Social Science & Medicine*, 66(12), s. 2425-2435. doi: <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2008.02.009>.
- Christy, S. M., Mosher, C. E. og Rawl, S. M. (2014) Integrating men's health and masculinity theories to explain colorectal cancer screening behavior, *Am J Mens Health*, 8(1), s. 54-65. doi: 10.1177/1557988313492171.
- Davis, M. *et al.* (2017) An investigation of the emotion of disgust as an affective barrier to intention to screen for colorectal cancer, *Eur J Cancer Care (Engl)*, 26(4). doi: 10.1111/ecc.12582.
- De Lange, T. *et al.* (2017) Sigmoidoscopy and faecal occult blood test - a comparative screening trial, *Tidsskr Nor Laegeforen*, 137(10), s. 727-730. doi: 10.4045/tidsskr.16.1031.
- DiClemente, R. J., Salazar, L. F. og Crosby, R. A. (2013) *Health behavior theory for public health : principles, foundations and applications*. Burlington, MA: Jones & Bartlett Learning.
- Dysthe, O., Hoel, T. L. og Hertzberg, F. (2010) *Skrive for å lære : skriving i høyere utdanning*. 2. utg. utg. Oslo: Abstrakt.

Ekberg, M. *et al.* (2014) Exploring the decision to participate in the National Health Service Bowel Cancer Screening Programme, *Eur J Cancer Prev*, 23(5), s. 391-397. doi: 10.1097/cej.0000000000000007.

Espnes, G. A. og Smedslund, G. (2014) *Helsepsykologi 2*. utgave. utg. Psøp: Gyldendal akademisk

Fleming, P. J. og Agnew-Brune, C. (2015) Current trends in the study of gender norms and health behaviors, *Current Opinion in Psychology*, 5(Supplement C), s. 72-77. doi: <https://doi.org/10.1016/j.copsy.2015.05.001>.

Glanz, K., Rimer, B. K. og Viswanath, K. (2008) *Health behavior and health education : theory, research, and practice*. 4th ed. utg. San Francisco, Calif: Jossey-Bass.

Hall, N. J. *et al.* (2015) Attitudes and beliefs of non-participants in a population-based screening programme for colorectal cancer, *Health Expect*, 18(5), s. 1645-1657. doi: 10.1111/hex.12157.

Hassan, E. (2006) Recall Bias can be a Threat to Retrospective and Prospective Research Designs *Internet Journal of Epidemiology*, 3(2).

Helsedirektoratet (2014) *Styringsstruktur og strategi for nasjonale screeningprogrammer*. Oslo: Helsedirektoratet. Tilgjengelig fra: <http://legeforeningen.no/PageFiles/182477/Høringsutkast%20fra%20Helsedirektoratet%20%20Styringsstruktur%20og%20strategi%20for%20nasjonale%20screeningprogrammer.pdf> (Hentet: 15 August 2017).

Helsedirektoratet (2017) *Nasjonalt screeningprogram mot tarmkreft- status og anbefalinger*. Oslo: Helsedirektoratet. Tilgjengelig fra: <https://helsedirektoratet.no/Documents/Rapport%20om%20et%20Nasjonalt%20screeningprogram%20mot%20tarmkreft.pdf> (Hentet: 08. August 2017).

Helseforskningsloven (2008) *Lov om medisinsk og helsefaglig forskning* Tilgjengelig fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2008-06-20-44> (Hentet: 13. februar 2018).

Hoffman, R. M. *et al.* (2010) Decision-making processes for breast, colorectal, and prostate cancer screening: the DECISIONS survey, *Med Decis Making*, 30(5 Suppl), s. 53s-64s. doi: 10.1177/0272989x10378701.

Hol, L. *et al.* (2010) Screening for colorectal cancer: comparison of perceived test burden of guaiac-based faecal occult blood test, faecal immunochemical test and flexible sigmoidoscopy, *Eur J Cancer*, 46(11), s. 2059-2066. doi: 10.1016/j.ejca.2010.03.022.

Honein-AbouHaidar, G. N. *et al.* (2016) Systematic Review and Meta-study Synthesis of Qualitative Studies Evaluating Facilitators and Barriers to Participation in Colorectal Cancer Screening, *Cancer Epidemiol Biomarkers Prev*, 25(6), s. 907-917. doi: 10.1158/1055-9965.epi-15-0990.

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

Jones, R. M. *et al.* (2010) Patient-reported barriers to colorectal cancer screening: a mixed-methods analysis, *Am J Prev Med*, 38(5), s. 508-516. doi: 10.1016/j.amepre.2010.01.021.

Kasl, S. V. og Cobb, S. (1966) Health behavior, illness behavior, and sick role behavior. I. Health and illness behavior, *Arch Environ Health*, 12(2), s. 246-266.

Kirkøyen, B. *et al.* (2016) Psychological effects of colorectal cancer screening: Participants vs individuals not invited, *World J Gastroenterol*, 22(43), s. 9631-9641. doi: 10.3748/wjg.v22.i43.9631.

Kirkøyen, B. *et al.* (2017) Acceptability of two colorectal cancer screening tests: pain as a key determinant in sigmoidoscopy, *Endoscopy*, 49(11), s. 1075-1086. doi: 10.1055/s-0043-117400.

Kvale, S. og Brinkmann, S. (2015) *Det kvalitative forskningsintervju* 3. utgave. utg. Oslo: Gyldendal akademisk.

Listhaug, O. (2005) Oil wealth dissatisfaction and political trust in Norway: A resource curse?, *West European Politics*, 28(4), s. 834-851. doi: 10.1080/01402380500216955.

Malterud, K. (2012) *Fokusgrupper som forskningsmetode for medisin og helsefag*. Oslo: Universitetsforl.

Malterud, K., Siersma, V. D. og Guassora, A. D. (2015) Sample Size in Qualitative Interview Studies: Guided by Information Power, *Qual Health Res*. doi: 10.1177/1049732315617444.

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

Marks, D. F., Murray, B. E. og Estacio, E. V. (2011) *Health psychology : theory, research, and practice*. 3. edition, reprinted af 3. edition. utg. Los Angeles, Calif.: SAGE.

McLachlan, S. A., Clements, A. og Austoker, J. (2012) Patients' experiences and reported barriers to colonoscopy in the screening context--a systematic review of the literature, *Patient Educ Couns*, 86(2), s. 137-146. doi: 10.1016/j.pec.2011.04.010.

Moss, S. *et al.* (2017) Increased uptake and improved outcomes of bowel cancer screening with a faecal immunochemical test: results from a pilot study within the national screening programme in England, *Gut*, 66(9), s. 1631-1644. doi: 10.1136/gutjnl-2015-310691.

Nettleton, S. (2013) *The sociology of health and illness*. 3. utg. Cambridge: Polity.

Nimarta, D. *et al.* (2017) Factors influencing participation in colorectal cancer screening—a qualitative study in an ethnic and socio-economically diverse inner city population, *Health Expectations*, 20(4), s. 608-617. doi: doi:10.1111/hex.12489.

Nutbeam, D. (2000) Health literacy as a public health goal: a challenge for contemporary health education and communication strategies into the 21st century, *Health Promotion International*, 15(3), s. 259-267. doi: 10.1093/heapro/15.3.259.

Nylenna, M. *et al.* (2008) *Samfunnsmedisin*. Oslo: Gyldendal akademisk.

Oster, C. *et al.* (2013) Ambivalence and its influence on participation in screening for colorectal cancer, *Qual Health Res*, 23(9), s. 1188-1201. doi: 10.1177/1049732313501890.

Oster, C. *et al.* (2015) Masculinity and men's participation in colorectal cancer screening, *Psychology of Men & Masculinity*, 16(3), s. 254-263. doi: 10.1037/a0038154.

Pasient- og brukerrettighetsloven (1999) *Lov om pasient- og brukerrettigheter*. Tilgjengelig fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63> (Hentet: 15. februar 2018).

Plumb, A. A. *et al.* (2016) Patient factors associated with non-attendance at colonoscopy after a positive screening faecal occult blood test, *Journal of Medical Screening*, 24(1), s. 12-19. doi: 10.1177/0969141316645629.

Reeder, A. I. (2011) "It's a small price to pay for life": faecal occult blood test (FOBT) screening for colorectal cancer, perceived barriers and facilitators, *N Z Med J*, 124(1331), s. 11-17.

Richardson, N. (2010) 'The "buck" stops with me' — Reconciling men's lay conceptualisations of responsibility for health with men's health policy, *Health Sociology Review*, 19(4), s. 419-436. doi: 10.5172/hesr.2010.19.4.419.

Sach, T. H. og Whyntes, D. K. (2009) Men and women: beliefs about cancer and about screening, *BMC Public Health*, 9, s. 431. doi: 10.1186/1471-2458-9-431.

Salazar, M. K. (1991) Comparison of four behavioral theories. A literature review, *Aaohn j*, 39(3), s. 128-135.

Sharot, T., Korn, C. W. og Dolan, R. J. (2011) How unrealistic optimism is maintained in the face of reality, *Nat Neurosci*, 14(11), s. 1475-1479. doi: 10.1038/nn.2949.

Solbjør, M. *et al.* (2015) Women's Experiences With Mammography Screening Through 6 Years of Participation--A Longitudinal Qualitative Study, *Health Care Women Int*, 36(5), s. 558-577. doi: 10.1080/07399332.2014.989438.

Statistisk sentralbyrå (2016) *Norsk standard for utdanningsgruppering*. Tilgjengelig fra: https://www.ssb.no/utdanning/_attachment/283616?_ts=1583e453200 (Hentet: 10. april 2018).

Teo, C. H. *et al.* (2016) Barriers and facilitators to health screening in men: A systematic review, *Soc Sci Med*, 165, s. 168-176. doi: 10.1016/j.socscimed.2016.07.023.

The World Medical Association (2018) *Declaration of Helsinki*.

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

Thompson, L., Reeder, T. og Abel, G. (2011) 'I can't get my husband to go and have a colonoscopy': Gender and screening for colorectal cancer, *Health*, 16(3), s. 235-249. doi: 10.1177/1363459311403948.

Tolich, M. (2009) The principle of caveat emptor: Confidentiality and informed consent as endemic ethical dilemmas in focus group research, *Journal of Bioethical Inquiry*, 6(1), s. 99-108. doi: 10.1007/s11673-008-9124-3.

Viswanath, K. *et al.* (2006) Cancer knowledge and disparities in the information age, *J Health Commun*, 11 Suppl 1, s. 1-17. doi: 10.1080/10810730600977517.

Vrinten, C. *et al.* (2017) What do people fear about cancer? A systematic review and meta-synthesis of cancer fears in the general population, *Psychooncology*, 26(8), s. 1070-1079. doi: 10.1002/pon.4287.

WHO (2018) *Screening for various cancers*. Tilgjengelig fra: www.who.int/cancer/detection/variouscancer/en/ (Hentet: 10.12.2017).

Wilson, J. M. G. og Jungner, G. (1968) Principles and practice of screening for disease, *The Journal of the Royal College of General Practitioners*, 16(4), s. 318-318. Tilgjengelig fra: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2236670/>.

Wong, R. K. *et al.* (2013) Gender differences in predictors of colorectal cancer screening uptake: a national cross sectional study based on the health belief model, *BMC Public Health*, 13(1), s. 677. doi: 10.1186/1471-2458-13-677.

Yarbrough, S. S. og Braden, C. J. (2001) Utility of health belief model as a guide for explaining or predicting breast cancer screening behaviours, *J Adv Nurs*, 33(5), s. 677-688.

Young, J. T. (2004) Illness behaviour: a selective review and synthesis, *Sociology of Health & Illness*, 26(1), s. 1-31. doi: 10.1111/j.1467-9566.2004.00376.x.

Region:	Saksbehandler:	Telefon:	Vår dato:	Vår referanse:
REK sør-øst	Silje U. Lauvrak	22845520	26.10.2017	2011/1272/REK sør-øst D
			Deres dato:	Deres referanse:
			11.10.2017	

Vår referanse må oppgis ved alle henvendelser

Thomas de Lange
Kreftregisteret

2011/1272 Pilot på et kolorektalcancer screeningprogram

Forskningsansvarlig: Kreftregisteret

Prosjektleder: Thomas de Lange

Vi viser til søknad om prosjektendring datert 11.10.2017 for ovennevnte forskningsprosjekt. Søknaden er behandlet av leder for REK sør-øst på fullmakt, med hjemmel i helseforskningsloven § 11.

Endringene innebærer:

- Det skal gjøres en kvalitativ studie (gruppesamtale) for å undersøke motivasjon for å delta i screening og opplevelse av screeningdeltagelse. Utvalget er menn bosatt i Akershus-Buskerud området som har deltatt på tre runder av prøvetaking for tarmkreftscreening (fecal usynlig blod test) i løpet av 2012-17, og som har mottatt tre negative prøveresultater. Gruppesamtalen vil vare ca. 2 timer og skal gjennomføres ved Bærum sykehus. Det skal være to separate grupper, med 5-10 deltagere i hver. Deltagernes identitet vil ikke knyttes til deres utsagn i gruppesamtalene, eller være gjenkjennelig i publisering av materialet.
- Protokoll, intervjuguide og informasjonsskriv for denne kvalitative studien er vedlagt søknaden.

Vurdering

REK har vurdert endringssøknaden og har ingen forskningsetiske innvendinger mot endringen av prosjektet.

Vedtak

REK godkjenner prosjektet slik det nå foreligger, jfr. helseforskningsloven § 11, annet ledd.

Tillatelsen er gitt under forutsetning av at prosjektet gjennomføres slik det er beskrevet i søknaden, endringssøknad, oppdatert protokoll og de bestemmelser som følger av helseforskningsloven med forskrifter.

REKs vedtak kan påklages, jf. forvaltningslovens § 28 flg. Klagen sendes til REK sør-øst. Klagefristen er tre uker fra du mottar dette brevet. Dersom vedtaket opprettholdes av REK sør-øst, sendes klagen videre til Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag for endelig vurdering.

Vi ber om at alle henvendelser sendes inn med korrekt skjema via vår saksportal: <http://helseforskning.etikkom.no>. Dersom det ikke finnes passende skjema kan henvendelsen rettes på e-post til: post@helseforskning.etikkom.no.

Vennligst oppgi vårt referansenummer i korrespondansen.

Med vennlig hilsen

Finn Wisløff
Professor em. dr. med.
Leder

Silje U. Lauvrak
Rådgiver

Kopi til: giske.ursin@kreftregisteret.no
Kreftregisteret ved øverste administrative ledelse: kreftregisteret@kreftregisteret.no



INVITASJON TIL DELTAKELSE I FORSKNINGSPROSJEKT

GRUPPEINTERVJU OM MENN SINE ERFARINGER ETTER DELTAKELSE I TARMKREFTSCREENING

Dette er en invitasjon til deg om å delta i et forskningsprosjekt med formål om å studere menn sine erfaringer og opplevelser etter gjennomført tarmkreftscreening og bruk av Faecal Immunochemical Test (FIT). Studien utføres i samarbeid mellom NTNU og Kreftregisteret. Funnene vil bli publisert i anonymisert form i en tidsskriftsartikkel og en masteroppgave.

Da tarmkreftscreening er det første norske screeningprogrammet som involverer menn, er det et behov for økte kunnskaper om menn sine erfaringer i forbindelse med screening. Du mottar dette brevet da du er med i pilotprosjekt for tarmkreftscreening og fordi du har gjennomført en FIT.

HVA INNEBÆRER PROSJEKTET?

Deltakelse innebærer at du deltar i et gruppeintervju et sentralt sted i Bærum sammen med 5- 10 andre menn som har deltatt i screeningen. Samtalen vil vare i maks to timer. Planen er at gruppeintervjuene skal foregå i løpet av desember.

I samtalen, som ledes av en forsker, vil du bli bedt om å diskutere bestemte temaer sammen med andre deltagere. Det finnes ingen riktige eller gale meninger, da vi søker deltakernes opplevelser formulert med deres egne ord. For å sikre nøyaktig gjengivelse blir det tatt lydopptak av samtalen. Opptaket skrives ut og gjøres til gjenstand for vitenskapelig analyse.

MULIGE FORDELER OG ULEMPER

Du vil ikke ha noen direkte fordeler av å delta i studien, men resultater fra studien kan bidra til ny kunnskap som kan gi bedre helsetjeneste i fremtiden.

Studien innebærer ingen ulemper for deg som deltager utover medgått tid til å delta i gruppeintervjuet.

FRIVILLIG DELTAKELSE OG MULIGHET FOR Å TREKKE SITT SAMTYKKE

Det er frivillig å delta i prosjektet. Du kan når som helst og uten å oppgi noen grunn trekke ditt samtykke. Dette vil ikke få konsekvenser for din videre deltakelse i screeningen eller oppfølging av deg i helsetjenesten.

Dersom du har spørsmål til prosjektet eller senere ønsker å trekke deg, kan du kontakte sekretariatet for tarmkreftscreening på Kreftregisteret med e-post: tarmkreftscreening@kreftregisteret.no eller telefonnummer: 22 45 13 00 (sentralbordet).

HVA SKJER MED INFORMASJONEN OM DEG?

Informasjonen som registreres om deg skal kun brukes slik som beskrevet i hensikten med studien. Alle opplysningene vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer eller andre direkte gjenkjennerende opplysninger. Det vil ikke være mulig å identifisere deg av dokumentene som skrives av gruppeintervjuet.

Forskerne er forpliktet av Helseforskningsloven § 7 sin bestemmelse om å ivareta taushetsplikt om opplysninger som blir behandlet i et forskningsprosjekt. Deltakerne i fokusgruppene er ikke underlagt bestemmelsen om taushetsplikt, men oppfordres til å overholde en gjensidig taushet om det som kommer frem i gruppeintervjuet.

Prosjektleder har ansvar for den daglige driften av forskningsprosjektet og at opplysninger om din gruppesamtale blir behandlet på en sikker måte.

FORSIKRING

Som deltaker i studien er du forsikret som enhver vanlig pasient i det offentlige helsevesen (pasientskadeerstatningsordningen).

OPPFØLGING

Du vil ikke kunne bli kontaktet igjen for å delta i oppfølgingsprosjekter.

GODKJENNING

Prosjektet er godkjent av Regional komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (saksnr. 2011/ 1272).

Med vennlig hilsen

Anita Jørgensen
Fungerende leder pilotprosjekt for
tarmkreftscreening, Kreftregisteret

John- Arne Skolbekken
Professor, NTNU

SAMTYKKE TIL DELTAKELSE I PROSJEKTET «MENN SINE ERFARINGER ETTER DELAKELSE I TARMKREFTSCREENING I NORGE»

Dersom du ønsker å delta, oppfordrer vi deg til å svare på SMS. Send SMS med kodeord **KRG FOKUS_sms_kode_** til **26112**. Du vil deretter bli kontaktet på telefon for nærmere avtale om tid for fokusgruppe. Planen er at fokusgruppen vil foregå i løpet av desember.

SMS:	
Kodeord:	KRG FOKUS_sms_kode_
Nummer:	26112

Ønsker du å svare per post, signerer du samtykkeerklæringen under og sender det i vedlagt frankert svarkonvolutt.

JEG ER VILLIG TIL Å DELTA I PROSJEKTET

Sted og dato:	Deltakers signatur:
Telefonnummer:	Deltakers navn med trykte bokstaver:



SAMTYKKE TIL DELTAKELSE I FORSKNINGSPROSJEKT

GRUPPEINTERVJU OM MENN SINE ERFARINGER ETTER DELTAKELSE I TARMKREFTSCREENING

Dette forskningsprosjektet har som formål å studere menn sine erfaringer og opplevelser etter gjennomført tarmkreftscreening med Faecal Immunochemical Test (FIT). Studien utføres i samarbeid mellom NTNU og Kreftregisteret. Funnene vil bli publisert i anonymisert form i en tidsskriftsartikkel og en masteroppgave.

Da tarmkreftscreening er det første norske screeningprogrammet som involverer menn, er det et behov for økte kunnskaper om menn sine erfaringer i forbindelse med screening. Du er blitt invitert til denne fokusgruppen, da du er med i pilotprosjekt for tarmkreftscreening og fordi du har gjennomført en FIT.

HVA INNEBÆRER PROSJEKTET?

Deltakelse innebærer at du deltar i et gruppeintervju på Bærum sykehus sammen med 5- 10 andre menn som har deltatt i screeningen. Samtalen vil vare i maks to timer.

I samtalen, som ledes av en forsker, vil du bli bedt om å diskutere bestemte temaer sammen med andre deltakere. Det finnes ingen riktige eller gale meninger, da vi søker deltakernes opplevelser formulert med deres egne ord. For å sikre nøyaktig gjengivelse, blir det tatt lydopptak av samtalen. Opptaket skrives ut og gjøres til gjenstand for vitenskapelig analyse.

MULIGE FORDELER OG ULEMPER

Du vil ikke ha noen direkte fordeler av å delta i studien, men resultater fra studien kan bidra til ny kunnskap som kan gi bedre helsetjeneste i fremtiden.

Studien innebærer ingen ulemper for deg som deltager utover medgått tid til å delta i gruppeintervjuet.

FRIVILLIG DELTAKELSE OG MULIGHET FOR Å TREKKE SITT SAMTYKKE

Det er frivillig å delta i prosjektet. Du kan når som helst og uten å oppgi noen grunn trekke ditt samtykke. Dette vil ikke få konsekvenser for din videre deltakelse i screeningen eller oppfølging av deg i helsetjenesten.

Dersom du har spørsmål til prosjektet eller senere ønsker å trekke deg, kan du kontakte sekretariatet for tarmkreftscreening på Kreftregisteret med e-post: tarmkreftscreening@kreftregisteret.no eller telefonnummer: 22 45 13 00 (sentralbordet).

HVA SKJER MED INFORMASJONEN OM DEG?

Informasjonen som registreres om deg skal kun brukes slik som beskrevet i hensikten med studien. Alle opplysningene vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer eller andre direkte gjenkjenkende opplysninger. Det vil ikke være mulig å identifisere deg av dokumentene som skrives av gruppeintervjuet.

Forskerne er forpliktet av Helseforskningsloven § 7 sin bestemmelse om å ivareta taushetsplikt om opplysninger som blir behandlet i et forskningsprosjekt. Det presiseres at deltakerne i fokusgruppene ikke er

underlagt bestemmelsen om taushetsplikt, men oppfordres på det sterkeste å overholde en gjensidig taushet om det som kommer frem i gruppeintervjuet.

Prosjektleder har ansvar for den daglige driften av forskningsprosjektet og at opplysninger om din gruppesamtale blir behandlet på en sikker måte.

FORSIKRING

Som deltaker i studien er du forsikret som enhver vanlig pasient i det offentlige helsevesen (pasientskadeerstatningsordningen).

OPPFØLGING

Du vil ikke kunne bli kontaktet igjen for å delta i oppfølgingsprosjekter.

GODKJENNING

Prosjektet er godkjent av Regional komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (saksnr. 2011/ 1272).

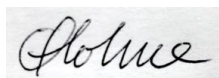
SAMTYKKE TIL DELTAKELSE I PROSJEKTET «MENN SINE ERFARINGER ETTER DELAKELSE I TARMKREFTSCREENING I NORGE»

Jeg samtykker herved til å delta i fokusgruppe under betingelsene beskrevet i informasjonsskrivet. Jeg er klar over at jeg når som helts kan trekke mitt samtykke uten å oppgi spesifikk grunn for dette.

JEG ER VILLIG TIL Å DELTA I PROSJEKTET

Sted og dato:	Deltakers navn med blokkbokstaver:
Deltakers signatur: 	

Med vennlig hilsen



Øyvind Holme

Leder tarmkreftscreening, Kreftregisteret



John- Arne Skolbekken

Professor, NTNU

Intervjuguide for fokusgrupper

Intervjuguide for fokusgruppeintervju med utgangspunkt i problemstillingen «Hvorfor ønsker norske menn å delta i screening for tarmkreft, og hvilke erfaringer har de med bruk av fekal okkult test som screeningmetode?»

1. *Hvordan opplevde dere gjennomføringen av screeningen som en hjemmebasert prøve?*
 - Like trygg/ sikker som om helsepersonell skulle utført den? Ekkel, vanskelig? Andre barrierer?
2. *Hva var det som gjorde at dere valgte å delta i screeningen?*
 - Hva var den avgjørende faktoren? Oppfordring fra kona/ partner, nabo?
3. *Hvilke tanker har dere om egen risiko for å tarmkreft?*
 - Høy/ lav, disponerende faktorer, livsstil, arv?
4. *Hvordan har tilbakemeldingene fra screeningen påvirket tankene dere har om egen kreftrisiko?*
 - Har den endret seg som følge av tarmkreftscreeningen?
5. *Hvordan stiller dere til et tilbud om tarmkreftscreening med koloskopi?*
 - Ønske om å anbefale screening videre, større tillit til andre screeningmetoder?

Personopplysninger

Følgende personopplysninger gir en bedre bakgrunnsforståelse av de funnene vi gjør i fokusgruppen. Du står fritt til å svare på hele eller deler av skjemaet. Utfylte skjemaer vil bli oppbevart utilgjengelig for andre, i henhold til bestemmelse om taushetsplikt om personopplysninger i forskningsprosjekt (Helseforskningsloven §7).

Navn: _____

Alder: _____

Sivilstatus: _____

Arbeidssituasjon: _____

Yrke/ tidligere yrke: _____

Region:	Saksbehandler:	Telefon:	Vår dato:	Vår referanse:
REK sør-øst	Silje U. Lauvrak	22845520	26.10.2017	2011/1272/REK sør-øst D
			Deres dato:	Deres referanse:
			11.10.2017	

Vår referanse må oppgis ved alle henvendelser

Thomas de Lange
Kreftregisteret

2011/1272 Pilot på et kolorektalcancer screeningprogram

Forskningsansvarlig: Kreftregisteret

Prosjektleder: Thomas de Lange

Vi viser til søknad om prosjektendring datert 11.10.2017 for ovennevnte forskningsprosjekt. Søknaden er behandlet av leder for REK sør-øst på fullmakt, med hjemmel i helseforskningsloven § 11.

Endringene innebærer:

- Det skal gjøres en kvalitativ studie (gruppesamtale) for å undersøke motivasjon for å delta i screening og opplevelse av screeningdeltagelse. Utvalget er menn bosatt i Akershus-Buskerud området som har deltatt på tre runder av prøvetaking for tarmkreftscreening (fecal usynlig blod test) i løpet av 2012-17, og som har mottatt tre negative prøveresultater. Gruppesamtalen vil vare ca. 2 timer og skal gjennomføres ved Bærum sykehus. Det skal være to separate grupper, med 5-10 deltagere i hver. Deltagernes identitet vil ikke knyttes til deres utsagn i gruppesamtalene, eller være gjenkjennelig i publisering av materialet.
- Protokoll, intervjuguide og informasjonsskriv for denne kvalitative studien er vedlagt søknaden.

Vurdering

REK har vurdert endringssøknaden og har ingen forskningsetiske innvendinger mot endringen av prosjektet.

Vedtak

REK godkjenner prosjektet slik det nå foreligger, jfr. helseforskningsloven § 11, annet ledd.

Tillatelsen er gitt under forutsetning av at prosjektet gjennomføres slik det er beskrevet i søknaden, endringssøknad, oppdatert protokoll og de bestemmelser som følger av helseforskningsloven med forskrifter.

REKs vedtak kan påklages, jf. forvaltningslovens § 28 flg. Klagen sendes til REK sør-øst. Klagefristen er tre uker fra du mottar dette brevet. Dersom vedtaket opprettholdes av REK sør-øst, sendes klagen videre til Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag for endelig vurdering.

Vi ber om at alle henvendelser sendes inn med korrekt skjema via vår saksportal: <http://helseforskning.etikkom.no>. Dersom det ikke finnes passende skjema kan henvendelsen rettes på e-post til: post@helseforskning.etikkom.no.

Vennligst oppgi vårt referansenummer i korrespondansen.

Med vennlig hilsen

Finn Wisløff
Professor em. dr. med.
Leder

Silje U. Lauvrak
Rådgiver

Kopi til: giske.ursin@kreftregisteret.no
Kreftregisteret ved øverste administrative ledelse: kreftregisteret@kreftregisteret.no



INVITASJON TIL DELTAKELSE I FORSKNINGSPROSJEKT

GRUPPEINTERVJU OM MENN SINE ERFARINGER ETTER DELTAKELSE I TARMKREFTSCREENING

Dette er en invitasjon til deg om å delta i et forskningsprosjekt med formål om å studere menn sine erfaringer og opplevelser etter gjennomført tarmkreftscreening og bruk av Faecal Immunochemical Test (FIT). Studien utføres i samarbeid mellom NTNU og Kreftregisteret. Funnene vil bli publisert i anonymisert form i en tidsskriftsartikkel og en masteroppgave.

Da tarmkreftscreening er det første norske screeningprogrammet som involverer menn, er det et behov for økte kunnskaper om menn sine erfaringer i forbindelse med screening. Du mottar dette brevet da du er med i pilotprosjekt for tarmkreftscreening og fordi du har gjennomført en FIT.

HVA INNEBÆRER PROSJEKTET?

Deltakelse innebærer at du deltar i et gruppeintervju et sentralt sted i Bærum sammen med 5- 10 andre menn som har deltatt i screeningen. Samtalen vil vare i maks to timer. Planen er at gruppeintervjuene skal foregå i løpet av desember.

I samtalen, som ledes av en forsker, vil du bli bedt om å diskutere bestemte temaer sammen med andre deltagere. Det finnes ingen riktige eller gale meninger, da vi søker deltakernes opplevelser formulert med deres egne ord. For å sikre nøyaktig gjengivelse blir det tatt lydopptak av samtalen. Opptaket skrives ut og gjøres til gjenstand for vitenskapelig analyse.

MULIGE FORDELER OG ULEMPER

Du vil ikke ha noen direkte fordeler av å delta i studien, men resultater fra studien kan bidra til ny kunnskap som kan gi bedre helsetjeneste i fremtiden.

Studien innebærer ingen ulemper for deg som deltager utover medgått tid til å delta i gruppeintervjuet.

FRIVILLIG DELTAKELSE OG MULIGHET FOR Å TREKKE SITT SAMTYKKE

Det er frivillig å delta i prosjektet. Du kan når som helst og uten å oppgi noen grunn trekke ditt samtykke. Dette vil ikke få konsekvenser for din videre deltakelse i screeningen eller oppfølging av deg i helsetjenesten.

Dersom du har spørsmål til prosjektet eller senere ønsker å trekke deg, kan du kontakte sekretariatet for tarmkreftscreening på Kreftregisteret med e-post: tarmkreftscreening@kreftregisteret.no eller telefonnummer: 22 45 13 00 (sentralbordet).

HVA SKJER MED INFORMASJONEN OM DEG?

Informasjonen som registreres om deg skal kun brukes slik som beskrevet i hensikten med studien. Alle opplysningene vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer eller andre direkte gjenkjennerende opplysninger. Det vil ikke være mulig å identifisere deg av dokumentene som skrives av gruppeintervjuet.

Forskerne er forpliktet av Helseforskningsloven § 7 sin bestemmelse om å ivareta taushetsplikt om opplysninger som blir behandlet i et forskningsprosjekt. Deltakerne i fokusgruppene er ikke underlagt bestemmelsen om taushetsplikt, men oppfordres til å overholde en gjensidig taushet om det som kommer frem i gruppeintervjuet.

Prosjektleder har ansvar for den daglige driften av forskningsprosjektet og at opplysninger om din gruppesamtale blir behandlet på en sikker måte.

FORSIKRING

Som deltaker i studien er du forsikret som enhver vanlig pasient i det offentlige helsevesen (pasientskadeerstatningsordningen).

OPPFØLGING

Du vil ikke kunne bli kontaktet igjen for å delta i oppfølgingsprosjekter.

GODKJENNING

Prosjektet er godkjent av Regional komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (saksnr. 2011/ 1272).

Med vennlig hilsen

Anita Jørgensen
Fungerende leder pilotprosjekt for
tarmkreftscreening, Kreftregisteret

John- Arne Skolbekken
Professor, NTNU

SAMTYKKE TIL DELTAKELSE I PROSJEKTET «MENN SINE ERFARINGER ETTER DELAKELSE I TARMKREFTSCREENING I NORGE»

Dersom du ønsker å delta, oppfordrer vi deg til å svare på SMS. Send SMS med kodeord **KRG FOKUS_sms_kode_** til **26112**. Du vil deretter bli kontaktet på telefon for nærmere avtale om tid for fokusgruppe. Planen er at fokusgruppen vil foregå i løpet av desember.

SMS:	
Kodeord:	KRG FOKUS_sms_kode_
Nummer:	26112

Ønsker du å svare per post, signerer du samtykkeerklæringen under og sender det i vedlagt frankert svarkonvolutt.

JEG ER VILLIG TIL Å DELTA I PROSJEKTET

Sted og dato:	Deltakers signatur:
Telefonnummer:	Deltakers navn med trykte bokstaver:



SAMTYKKE TIL DELTAKELSE I FORSKNINGSPROSJEKT

GRUPPEINTERVJU OM MENN SINE ERFARINGER ETTER DELTAKELSE I TARMKREFTSCREENING

Dette forskningsprosjektet har som formål å studere menn sine erfaringer og opplevelser etter gjennomført tarmkreftscreening med Faecal Immunochemical Test (FIT). Studien utføres i samarbeid mellom NTNU og Kreftregisteret. Funnene vil bli publisert i anonymisert form i en tidsskriftsartikkel og en masteroppgave.

Da tarmkreftscreening er det første norske screeningprogrammet som involverer menn, er det et behov for økte kunnskaper om menn sine erfaringer i forbindelse med screening. Du er blitt invitert til denne fokusgruppen, da du er med i pilotprosjekt for tarmkreftscreening og fordi du har gjennomført en FIT.

HVA INNEBÆRER PROSJEKTET?

Deltakelse innebærer at du deltar i et gruppeintervju på Bærum sykehus sammen med 5- 10 andre menn som har deltatt i screeningen. Samtalen vil vare i maks to timer.

I samtalen, som ledes av en forsker, vil du bli bedt om å diskutere bestemte temaer sammen med andre deltakere. Det finnes ingen riktige eller gale meninger, da vi søker deltakernes opplevelser formulert med deres egne ord. For å sikre nøyaktig gjengivelse, blir det tatt lydopptak av samtalen. Opptaket skrives ut og gjøres til gjenstand for vitenskapelig analyse.

MULIGE FORDELER OG ULEMPER

Du vil ikke ha noen direkte fordeler av å delta i studien, men resultater fra studien kan bidra til ny kunnskap som kan gi bedre helsetjeneste i fremtiden.

Studien innebærer ingen ulemper for deg som deltager utover medgått tid til å delta i gruppeintervjuet.

FRIVILLIG DELTAKELSE OG MULIGHET FOR Å TREKKE SITT SAMTYKKE

Det er frivillig å delta i prosjektet. Du kan når som helst og uten å oppgi noen grunn trekke ditt samtykke. Dette vil ikke få konsekvenser for din videre deltakelse i screeningen eller oppfølging av deg i helsetjenesten.

Dersom du har spørsmål til prosjektet eller senere ønsker å trekke deg, kan du kontakte sekretariatet for tarmkreftscreening på Kreftregisteret med e-post: tarmkreftscreening@kreftregisteret.no eller telefonnummer: 22 45 13 00 (sentralbordet).

HVA SKJER MED INFORMASJONEN OM DEG?

Informasjonen som registreres om deg skal kun brukes slik som beskrevet i hensikten med studien. Alle opplysningene vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer eller andre direkte gjenkjenkende opplysninger. Det vil ikke være mulig å identifisere deg av dokumentene som skrives av gruppeintervjuet.

Forskerne er forpliktet av Helseforskningsloven § 7 sin bestemmelse om å ivareta taushetsplikt om opplysninger som blir behandlet i et forskningsprosjekt. Det presiseres at deltakerne i fokusgruppene ikke er

underlagt bestemmelsen om taushetsplikt, men oppfordres på det sterkeste å overholde en gjensidig taushet om det som kommer frem i gruppeintervjuet.

Prosjektleder har ansvar for den daglige driften av forskningsprosjektet og at opplysninger om din gruppesamtale blir behandlet på en sikker måte.

FORSIKRING

Som deltaker i studien er du forsikret som enhver vanlig pasient i det offentlige helsevesen (pasientskadeerstatningsordningen).

OPPFØLGING

Du vil ikke kunne bli kontaktet igjen for å delta i oppfølgingsprosjekter.

GODKJENNING

Prosjektet er godkjent av Regional komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (saksnr. 2011/ 1272).

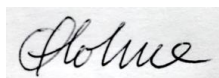
SAMTYKKE TIL DELTAKELSE I PROSJEKTET «MENN SINE ERFARINGER ETTER DELAKELSE I TARMKREFTSCREENING I NORGE»

Jeg samtykker herved til å delta i fokusgruppe under betingelsene beskrevet i informasjonsskrivet. Jeg er klar over at jeg når som helst kan trekke mitt samtykke uten å oppgi spesifikk grunn for dette.

JEG ER VILLIG TIL Å DELTA I PROSJEKTET

Sted og dato:	Deltakers navn med blokkbokstaver:
Deltakers signatur: 	

Med vennlig hilsen



Øyvind Holme

Leder tarmkreftscreening, Kreftregisteret



John- Arne Skolbekken

Professor, NTNU

Intervjuguide for fokusgrupper

Intervjuguide for fokusgruppeintervju med utgangspunkt i problemstillingen «Hvorfor ønsker norske menn å delta i screening for tarmkreft, og hvilke erfaringer har de med bruk av fekal okkult test som screeningmetode?»

1. *Hvordan opplevde dere gjennomføringen av screeningen som en hjemmebasert prøve?*
 - Like trygg/ sikker som om helsepersonell skulle utført den? Ekkel, vanskelig? Andre barrierer?
2. *Hva var det som gjorde at dere valgte å delta i screeningen?*
 - Hva var den avgjørende faktoren? Oppfordring fra kona/ partner, nabo?
3. *Hvilke tanker har dere om egen risiko for å tarmkreft?*
 - Høy/ lav, disponerende faktorer, livsstil, arv?
4. *Hvordan har tilbakemeldingene fra screeningen påvirket tankene dere har om egen kreftrisiko?*
 - Har den endret seg som følge av tarmkreftscreeningen?
5. *Hvordan stiller dere til et tilbud om tarmkreftscreening med koloskopi?*
 - Ønske om å anbefale screening videre, større tillit til andre screeningmetoder?

Personopplysninger

Følgende personopplysninger gir en bedre bakgrunnsforståelse av de funnene vi gjør i fokusgruppen. Du står fritt til å svare på hele eller deler av skjemaet. Utfylte skjemaer vil bli oppbevart utilgjengelig for andre, i henhold til bestemmelse om taushetsplikt om personopplysninger i forskningsprosjekt (Helseforskningsloven §7).

Navn: _____

Alder: _____

Sivilstatus: _____

Arbeidssituasjon: _____

Yrke/ tidligere yrke: _____