



ERSTA
SKÖNDAL
BRÄCKE
HÖGSKOLA

Namn: Jimmy Karlsson

Sjuksköterskeprogrammet, 180 hp, Institutionen för vårdvetenskap

Självständigt arbete i vårdvetenskap, 15 hp, VKGT13, 2019

Nivå: Grundnivå

Handledare: Marléne Lindblad

Examinator: Elisabeth Winnberg

Att leva med rädsla för canceråterfall

En litteraturöversikt

Living with fear of cancer recurrence

A literature review

Sammanfattning

- Bakgrund:** Cancer är en sjukdom som 61000 individer drabbas av i Sverige varje år. Antalet överlevande är större tack vare tidigare upptäckt av cancer. Att drabbas av cancer kan upplevas traumatisk varför flera efter friskförklarande upplever rädsla för canceråterfall.
- Syfte:** Syftet med denna litteraturöversikt var att utforska upplevelser av att leva med rädsla för canceråterfall.
- Metod:** En litteraturöversikt över nio vetenskapliga artiklar enligt Fribergs metod. Artiklarna till resultatet hämtades från *Academic Search Complete*, *Cinahl Complete* och *Nursing & Allied Health Database*.
- Resultat:** Rädsla för canceråterfall kan ses som ett fenomen som orsakar lidande hos den drabbade, och påverkar fler områden i livet negativt, fysiska, psykologiska samt psykosociala. Litteraturöversikten presenteras i två teman. Det första temat är *Utlösande fenomen* som behandlar fenomen som ökar rädlans intensitet. Det andra temat är *Hantering av rädslan för canceråterfall* som behandlar hur det drabbade påverkas psykosocialt och hur de hanterar livet.
- Diskussion:** Canceröverlevare befinner sig i en ny livssituation efter cancerbehandlingen är klar, detta kan innebära svårigheter att hantera livet efter cancersjukdom. Sjuksköterskan behöver vara uppmärksam på att dessa patienter inte enbart dyker upp i onkologisk kontext utan också i öppenvården. Litteraturöversiktens fynd har diskuterats utifrån *Roy's adaptionmodell*.
- Nyckelord:** Cancer, Canceråterfall, Rädsla, Upplevelse, leva med.

Abstract

Background: Cancer is a disease that 61,000 individuals suffer in Sweden each year. The number of survivors is greater due to early cancer detection. Being affected by cancer can be perceived as traumatic, which is why several people whom survived cancer, experience fear of cancer recurrence.

Aim: The aim of this literature review was to explore experiences of living with fear of cancer recurrence.

Method: A literature review of nine scientific articles according to the Friberg method. The results articles were taken from Academic Search Complete, Cinahl Complete and Nursing & Allied Health Database.

Results: Fear of cancer recurrence can be seen as a phenomenon that causes suffering in the affected person, and affects areas of life negatively, physically, psychological and psychosocially. The literature review is presented in two themes. The first theme is *Triggering Phenomena* which deals with phenomena that increase fear. The second theme is *Managing the Fear of Cancer Recurrence*, which addresses how the fear affect the affected psychosocially and how the affected deal with life.

Discussion: Cancer survivors are in a new life situation after the cancer treatment is complete, this can mean difficulties in managing life after cancer. The nurse needs to be aware that these patients not only appear in the oncological context but also in outpatient care. The findings of the literature review have been discussed on the basis of *Roy's adaptation model*.

Keywords: Cancer, Cancer recurrence, Fear, Experience, Living with.

Innehållsförteckning

INLEDNING	1
BAKGRUND	1
CANCER.....	1
RÄDSLÅ FÖR CANCERÅTERFALL	2
EFTER CANCERBEHANDLING	2
SJKSKÖTERSANS ROLL SOM KONTAKTSJKSKÖTERSKA FÖR CANCERREHABILITERING	3
PROBLEMFÖRMULERING	3
SYFTE	4
TEORETISKA UTGÅNGSPUNKTER	4
METOD	5
FORSKNINGSETISKA ÖVERVÄGANDEN	7
RESULTAT	8
DISKUSSION	11
METODDISKUSSION	12
RESULTATDISKUSSION.....	13
KLINISKA IMPLIKATIONER.....	16
FÖRSLAG TILL FORTSATT FORSKNING	17
REFERENSFÖRTECKNING	19
BILAGA 1. SÖKMATRIS	24
BILAGA 2. MATRIS ÖVER URVAL AV ARTIKLAR TILL RESULTAT	25

Inledning

Rädsla för canceråterfall är ett ämne som jag inte tidigare intresserat mig för på ett akademisk plan. Ämnet har dock blivit personligen intressant för mig eftersom min sambo har haft två dramatiska möten med en form av gynekologisk cancer vid namn borderline cancer. Jag har varit med min sambo och mött rädslan och oron som återkommer med återbesöken som följer. Min nära koppling till hennes sjukdomserfarenhet ledde till en önskan att skriva om rädslan för canceråterfall.

Att få en cancerdiagnos kan ibland upplevas som en dödsdom. Idag är cancer inte alltid den dödsdom som den var förut. Det går att behandla cancer medicinskt och uppföljning samt förändrade livsstilsval kan minska risken för att insjukna i samma sjukdom på nytt. För en person som har drabbats av en cancersjukdom kan livet bli fyllt av lidande och rädsla. Eftersom cancer är en livshotande sjukdom som kan återkomma, är känslan av att bli frisk från sjukdom inte synonymt med att bli fri från sjukdomen. Rädsla för canceråterfall tycks överskuggas av uppfattningen av att den tillfrisknande patienten borde vara triumferande lycklig för att ha blivit frisk.

Bakgrund

Cancer

Cancer är en generisk term för en stor grupp av sjukdomar som alla kännetecknas av onormal celltillväxt, andra vanliga benämningar på detta är maligna tumörer eller neoplasmer. Cancer beror på okontrollerad celldelning och kan påverka vilken del av kroppen som helst. Denna okontrollerade celltillväxt och delning kan invadera intilliggande organ och strukturer och skada dessa. Cancer är den andra ledande dödsorsaken globalt, och år 2018 uppskattas 9,6 miljoner dö av någon form av cancer enligt World Health Organization (2018).

I Sverige år 2017 insjuknade 61000 i cancer. I Sverige överlever 69 % tio år efter cancerdiagnos enligt siffror från 2015 (Socialstyrelsen, 2018).

De fem vanligast cancerformerna i Sverige är följande: (1) Prostatacancer 16,3 % (2) Bröstcancer 14,0 % (3) Skivepitelcancer samt övrig hudcancer 11,2 % (4) Tjocktarmscancer 7,3 % (5) Malignt melanom i huden 6,5 %. Överlevande i procent tio år efter diagnos i cancersjukdomarna beskrivna ovan är följande: (1) Prostatacancer 87,9 %; (2) Bröstcancer 73,7 % för män och 86,1 % för kvinnor; (3) Skivepitelcancer samt övrig hudcancer 84,4% för

män och 90,2 % för kvinnor; (4) Tjocktarmscancer 58 % för män och 62,8 % för kvinnor; (5) Malignt melanom i huden 86 % för män 92,6 % för kvinnor (Socialstyrelsen, 2018).

Rädsla för canceråterfall

Rädsla för canceråterfall, eller engelskans *fear of cancer recurrence*, är den långsiktiga konsekvens som har rapporterats mest bland patienter som överlevt cancersjukdom (Baker, Denniston, Smith & West, 2005). Rädsla för canceråterfall mäts med en självskattningsenkät med 42-items uppdelat på sju delskalor som multidimensionellt bedömer; (1) utlösande fenomen, (2) allvarlighet, (3) psykisk stress, (4) funktionsnedsättning, (5) självinsikt, (6) försäkrandestrategier och (7) hanteringsstrategier (Simard & Savard 2009).

Rädsla för canceråterfall representerar ett fortsatt problem hos patienter som har drabbats av cancer i tio år eller mer efter diagnos (Mehnert, Koch, Sundermann & Dinkel, 2013; Mitchell, Ferguson, Gill, Paul & Symonds, 2013; Koch, Jansen, Brenner & Arndt, 2013).

År 2015 omdefinierade den internationella expertspecifika intressegruppen (FORwaRdS) rädsla för canceråterfall som: rädsla och oro eller oro för att cancer återvänder eller fortskrider, vilket är bredare än tidigare definitioner och mer lämplig för alla typer och cancerfaser (Lebel, et al., 2016).

Rädsla för canceråterfall har liknats vid Post-traumatisk stress syndrom hos långsiktiga överlevare av cancersjukdom (Mehnert, Berg, Henrich & Herschbach, 2009).

Beroende på cancertyp har det rapporterats att 39-97% av patienter som överlevt cancersjukdom har en viss grad av rädsla för canceråterfall. I en studie av rapporterade 22-87% måttlig till hög grad av rädsla för canceråterfall och 0-15% rapporterade en hög grad av rädsla för canceråterfall (Simard et al., 2013).

Efter cancerbehandling

Effekterna av cancer samt behandlingens långsiktiga påverkan på hälsa och livskvalitet hos överlevande är omfattande och det är därför viktigt med hälsovårdstjänster och olika modeller i vården för patienter som överlevt cancersjukdom (Hewitt, Greenfield & Stovall, 2006; Oeffinger, & McCabe, 2006).

Patienter som har överlevt cancersjukdom står i riskzonen för ett antal fysiska och psykosociala följder beroende på typ av cancer, stadium och typ av behandling. Överlevare kan, utöver rädsla för canceråterfall, uppleva kronisk smärta, utmattning, sömnstörningar, kognitiv dysfunktion och pågående psykosociala problem som depression, existentiell ångest,

störningar i kroppsbild och/eller självkoncept och förändringar i deras sexuella livskvalitet. Även bekymmer över sysselsättning och ekonomi är problem för många överlevande, och återvända till jobbet kan vara oroande, medan vissa aldrig återvänder till arbete (Ell, Wells, Nedjat-Haiem, Lee & Vourlekis, 2008; de Boer, Taskila, Ojajarvi, van Dijk & Verbeek, 2009; Hoving, Broekhuizen & Frings-Dresen, 2009; Lee et al., 2008).

Sjuksköterskans roll som kontaktsjuksköterska för cancerrehabilitering

Kontaktsjuksköterskor spelar en viktig roll för att stödja cancerpatienter genom att hantera sjukdomsrelaterade komplikationer, övervaka patientens svar från hälsovårdssystemets insatser och samordna patientvård. Kontaktsjuksköterskor har gradvis erkänts som en alltmer integrerad del av det multidisciplinära vårdlaget. Sjuksköterskor arbetar nära cancerexperter och annan vårdpersonal. Denna roll innebär ofta en utvidgning av sjuksköterskans roll, som några av läkares funktioner för att ytterligare förbättra den tillhandahållna vården samt minska kostnaderna (Gilbert et al., 2011).

Sveriges Kommuner och Landsting (SKL) har sedan 2011 drivit ett projekt som bland annat har definierat och tagit fram en gemensam beskrivning av vad som kännetecknar en kontaktsjuksköterska. Enligt denna beskrivning uppfyller en kontaktsjuksköterska bland annat följande roller och uppgifter: (1) En kontaktsjuksköterska är tydligt namngiven och tillgänglig för patienten, (2) bevakar väntetider och informerar patienten om kommande steg, (3) förmedlar kontakt med andra yrkeskategorier, (4) har ansvar för den allmänna omvårdnaden samt (5) identifierar tidigt psykosociala behov och rehabiliteringsbehov (Socialstyrelsen, 2014).

Problemformulering

Efterbehandling av cancer kräver kontinuerlig övervakning och samordnad uppföljningsvård för att säkerställa hantering av långvariga problem och tidig upptäckt av nya problem eller långsiktiga effekter. Rädsla för canceråterfall är en långsiktig efterverkning som kan påverka canceröverlevare i upp till tio år eller mer och påverkar livskvaliteten inom flera områden. Hälsovårdstjänster för den växande populationen patienter som överlever cancersjukdom och som kan komma att leva med rädsla för canceråterfall, behöver få tillgodosedd stödjande vård och övervakning. Därför är det av intresse att utforska hur det är att leva med rädsla för canceråterfall. Det är i den kontexten som denna studies syfte och frågeställning ska uppfattas.

Syfte

Syftet med denna litteraturöversikt var att utforska upplevelser av att leva med rädsla för canceråterfall.

Teoretiska utgångspunkter

Författaren har valt att använda Roys adaptationsmodell (RAM) som teoretisk referensram till denna litteraturöversikt. RAM är, förenklat beskrivet, en teoretisk modell som sjuksköterskor kan använda sig av i syfte att konstruera vårdplaner för patienter som har svårt att adaptera sig till nya situationer. Valet av denna teoretiska referensram motiveras av att rädsla för canceråterfall kan påverka patienter så att de är i behov av adaptation för att kunna förhålla sig till sin nya situation på ett hälsosamt sätt (Roy 2009).

Roys adaptationsmodell ser människan som ett system som är uppbyggt av flera delar. Helheten som dessa delar bildar har huvudsyftet att lära patienter att hantera tillstånd som förändras av sjukdomen. Människans medvetna val att integrera sig med en ny tillvaro är resultatet av adaptationsprocessen. Delarna i helheten förändras genom olika stimuli, som Roy också kallar input, vilket leder till att hela systemet påverkas. Människan försöker då adaptera utifrån input för att återfå balans. Hanteringen av input kallas kontrollprocess och är antingen inlärd eller medfödd. Känslohantering eller problemlösning är kontrollprocesser som är inlärd och också något människan kan ändra och utveckla. Graden av hur utvecklade dessa kontrollprocesser är avgör hur människan svarar på input/stimuli. Svaret människan ger till input kallas output. Input kan komma såväl inifrån kroppen som miljön (Roy 2009).

Adaption sker enligt Roy (2009) inom dessa fyra adaptiva funktionsområden: *fysiologiskt-fysiska funktioner, självuppfattning och gruppidentitet, rollfunktion* samt *ömsesidigt relaterande*.

Fysiologiskt-fysiska funktioner är det första området och ska förstås som den fysiska aspekten av personer och grupper. Inom detta adaptionsområde avses hur personer kroppsligt, eller hur grupper materiellt, interagerar med och anpassar sig efter miljön. På individnivå är sådant förknippat till upprättande av kroppsliga funktioner, exempelvis grundläggande fysiologiska behov som att inta föda, elimination, sömn och liknande. På gruppnivån innebär det att ha tillräckliga materiella resurser, exempelvis ekonomiska resurser, för att klara av att adaptera till en förändring (Roy 2009).

Självuppfattning och gruppidentitet omfattar det som har att göra med personers och grupperns självbild samt identitetsuppfattning och hur dessa adapterar till förändringar. Med

självuppfattning avses det hur en person uppfattar sig själv. Gruppidentitet avser gruppens självbild, mellanmänsklig relation, sociala miljön samt kulturen i gruppen och deras gemensamma ansvar. Detta behov är förknippat med självuppfattning och psykisk och spirituell integritet. Här innefattas även behovet av att uppfatta tillvaron som meningsfull. På gruppnivå är det grundläggande behovet att medlemmarna i gruppen ska kunna relatera till och identifiera sig med varandra (Roy 2009).

Rollfunktion är området som omfattar personers roller i förhållande till grupper eller samhället och hur personers roller adapterar till förändringar. Det grundläggande behovet inom detta område på individnivå är vad Roy kallar social integritet och att veta vem den aktuella patienten är i förhållande till andra. På gruppnivå är det grundläggande behovet tydliga roller. De tydliga rollerna innebär för gruppen att de vet vad som förväntas av dem och engagerar sig i sina uppgifter, detta för att gruppen ska klara uppnå sina gemensamma mål (Roy 2009).

Det sista området, *ömsesidiga relationer*, omfattar de relationer som innebär givande och mottagande av exempelvis kärlek och respekt. Ömsesidiga relationer är relationer till närstående eller till exempel stödgrupper. Relationell integritet är det grundläggande behovet som är kopplat till detta område och beskrivs som behovet att känna säkerhet i relation till närstående, eller då exempelvis stödgruppen (Roy 2009).

Roy's adaptionmodell är konstruerad på så sätt att den tillåter förberedandet av en vårdplan där patienten lär sig att klara av svårigheterna som påverkar hela familjen och att anpassa sig till en växlande miljö. Sjuksköterskans uppgift i omvårdandet ska då vara att hjälpa till och underlätta integreringen och adaptionprocessen med de nya omständigheterna (Roy 2009).

Författaren menar att effekterna av rädslan för canceråterfall utgör omständigheter som påverkar en persons liv efter tillfrisknandet från cancer. För att en person som har tillfrisknad från cancer ska kunna nå hälsa behöver personen adaptera till sin nya situation. I den processen har sjuksköterskan en avgörande betydelse eftersom sjuksköterskans syfte i den situationen är att stödja människans egen adaption för att nå hälsa (Roy 2009).

Metod

Författaren har arbetat enligt Fribergs (2017) definition av en allmän litteraturöversikt. Enligt Friberg syftar en litteraturöversikt till att på ett systematiskt sätt skapa en översiktlig bild av det aktuella kunskapsläget kring ett befintligt forskningsområde. Data väljs ut på ett systematiskt sätt och därefter sammanställs befintlig kunskap till en allmän litteraturöversikt.

Datainsamling

Datainsamling har skett genom sökningar i databaserna *Academic Search Complete*, *Cinahl Complete* samt *Nursing & Allied Health Database*. *Cinahl Complete* samt *Nursing & Allied Health Database* inriktar sig huvudsakligen mot tidskrifter som behandlar omvårdnad.

Academic Search Complete som är en multidisciplinär akademisk databas har också använts för att inte gå miste om data publicerat i andra tidskrifter än rent medicinska eller omvårdnadsrelaterade (Ersta Sköndal Bräcke Högskola, u.å.).

Söksträngen som slutligen användes till alla tre databaser var ”fear of cancer recurrence AND patients experiences”. Söksträngen som använts var helt i fritext. Sökning med Mesh-termer prövades att användas i *Cinahl Complete* och *Academic Search Complete*, detta gav dock ett för snävt resultat. MESH-termer eller ämnesord som användes för sökning i *Academic search complete* var *Cancer relapse* och *fear* samt *experience*. I *Cinahl Complete* användes sökorden *Life Experiences* och *Neoplasm Recurrence, Local* och *Fear*. Dessa sökord kombinerades med AND i en Boolesk sökning. Översikt av alla gjorda sökningar återfinns i *Bilaga 1*.

Författaren har i efterhand även provsökt i PubMed med samma söksträng och inte funnit fler artiklar som kan anses relevanta för denna litteraturöversikt. För att genomföra denna provsökning har författaren manuellt jämfört sökningarna mellan PubMed och det tre använda databaserna för att se om ytterligare relevanta artiklar finns att tillgå.

Urval

Peer reviewed som funktion valdes i alla databaser *Academic Search Complete*, *Cinahl Complete* samt *Nursing & Allied Health Database* då detta var möjligt, vilket innebar att artiklarna var vetenskapligt granskade av andra forskare före publicering. Detta för att säkerställa kvaliteten på innehållet (Karlsson, 2012).

Eftersom sökningen skedde i början av år 2019 valde författaren att begränsa sökningarna till året 2008 istället för 2009. Detta gjordes för att få ett data urval på minst 11 år men ej längre än 12 år.

Inklusionskriterierna författaren valde var att deltagarna i forskningsartikeln har genomgått kurativ cancervård eller är friskförklarade från cancersjukdom. Artiklarna kunde vara av både kvalitativ och kvantitativ art. De kvantitativa artiklarna skulle vara av deskriptiv art eftersom författaren sökte efter upplevelser.

Exklusionskriterier som författaren valt är att titeln eller abstrakten påvisar att forskningsartikeln riktar in sig på barn, eller om forskningsartikeln handlar om interventioner eller att deltagarna är i en palliativ fas.

Sökningarna gav under 100 träffar per sökning och därför valde författaren att läsa rubrikerna för att göra en första filtrering av artiklar som höll sig relevant till forskningsområdet syfte. Sedan har en andra filtrering gjorts genom att läsa de relevanta artiklarnas abstrakt från första filtreringen för att få en övergripande bild av innehållet. När abstrakten från andra filtrering var lästa och en tredje filtrering av forskningsartiklar var gjord, lästes sedan de kvarvarande artiklarna i sin helhet för analys av artiklarnas data.

Endast en kvantitativ artikel har undersökts och analyserats för möjlig användning till litteraturöversikten men uteslöts då artikeln inte tillförde något av värde för resultatet.

Analys av data

Författaren analyserade och kartlade data för litteraturöversikten och utförde efter den mall Friberg (2017) erbjuder.

Artiklar som användes till litteraturöversikten finns analyserad och återfinns i bilaga 2. Analysen av data innebar att fragmentera helhet till fragment av text för att finna aspekter för att vidare bygga en ny helhet. Resultatdelen i valda artiklar har lästs flertal gånger för att få ut maximalt av resultaten och att minimera feltolkning. I de valda artiklarna har resultatet färgkodats i respektive teman för att författaren lättare ska identifiera relevant data. Författaren tillämpade ett kritiskt förhållningsätt när artiklarna analyserades. Det kritiska förhållningssättet innebar att analysera texten noggrant och minska påverkan från författarens egen förförståelse.

Artiklarnas relevanta delar av resultatet sammanfattas för litteraturöversikten. Resultatet från artiklarnas sammanfattningar fördes sedan in i respektive översiktstabell och jämfördes beträffande likheter och skillnader såsom Friberg (2017) föreslår, varpå mönster i de valda forskningsartiklarna framträdde. Sortering av de resultat som är relevanta till syftet mynnade ut i övergripande teman och underteman.

Forskningsetiska överväganden

Etiska överväganden har genomsyrat detta vetenskapliga arbete och vilar på forskningsetiska grunder. Forskningsetik innefattar att författaren har rannsakat sina egna värderingar och tagit etiska vägledande riktlinjer i beaktande. Människovärdesprincipen är en av dessa riktlinjer som verkar för att skydda människor från att utnyttjas, skadas och kränkas och värnar för

deltagarnas rättigheter och integritet (Sandman & Kjellström, 2013).

Generella etiska hänsynstaganden är att deltagarna i de valda artiklarna för litteraturöversikten ska vara och förbli anonyma. Medverkan i dessa artiklar ska vara frivillig och vara baserad på informerat samtycke. Artiklar som ska användas i denna litteraturöversikt ska innehålla etiska överväganden eller ska ha blivit godkända av en etisk kommitté.

Författaren har läst samtliga artiklar själv, på grund av att författaren har arbetat ensam i detta arbete. Detta föranledde att en utomstående part även varit med och läst de valda artiklarna för att minimera eventuella subjektiva tolkningar och minska risken för översättningsfel från engelska artiklar. Detta för att behålla så god objektivitet som möjligt (Sandman & Kjellström, 2013, Kjellström, 2017).

Resultat

Resultaten utmynnade i två teman. Första temat är *Utlösande fenomen*. Det andra temat är *Hantering av rädsla för canceråterfall*.

Utlösande fenomen

Fenomen som utlöser och förstärker rädsla för canceråterfall var ett vanligt återkommande tema i studierna (Allen, Savadatti & Gurmankin Levy, 2009; Şengün İnan & Üstün, 2019; Kyriacou, Black, Drummond, Power & Maheu, 2017; Sekse, Raaheim, Blaaka & Gjengedal, 2010; Roundtree, Giordano, Price, & Suarez-Almazor, 2010, McGeechan, McPherson & Roberts, 2018).

Flera artiklars resultat beskriver att patienter som har överlevt cancer lever med ett fenomen som benämns kroppsövervakning. Kroppsövervakningen går ut på att leta efter tecken på cancer återkomst, som till exempel utslag på huden eller upphöjningar under huden. Detta i förlängning leder till att patienter som överlevt cancer tolkar allt från en gasig mage till en vanlig huvudvärk som att cancersjukdomen är tillbaka. Detta visar sig också skapa en känsla av att inte känna igen sina egna kroppssignaler och hur de var innan cancersjukdomen. Flertal kroppssignaler upplevs vara kopplade som varnande för canceråterfall. Känsligheten för smärre värk och smärta ökade också (Kyriacou et al., 2017; Taylor et al., 2011; Şengün İnan & Üstün, 2019).

Tidigt in i efterbehandlingsfasen av cancer, upplevdes det att kroppen krävde mycket uppmärksamhet då kroppen kan fungera och upplevas annorlunda än innan. Patienten själv

upplevde då behöva lära känna sin kropp på nytt. Detta spelar också in i att patienterna är extra vaksamma för återkoppling från kroppens inre signaler (Taylor et al., 2011).

Kroppsövervakning blev för vissa en väl inarbetad daglig egenvård medan andra kunde göra det tvångsmässigt och mer frekvent medan de samtidigt gav upptäckter för stor betydelse. Utövning av egenhändig kroppsövervakning kan användas för att med framgång upptäcka tidiga tecken på canceråterfall, men elementet av tvångsmässighet vid kroppsövervakning kan göra det till en ineffektiv metod för att inhämta information om kroppen för att stävja rädsla för canceråterfall (Taylor et al., 2011).

Tvekan över den egna förmågan att tyda kroppssignaler gjorde att flera blev beroende av professionellas utlåtande. Detta medförde i förlängningen att ett flertal upplevde att de inte behärskade sin kropp och att de ändå inte skulle kunna upptäcka tidiga tecken på cancer (Taylor et al., 2011; Kyriacou et al., 2017).

Att inte kunna skilja mellan vanligt åldrande och tecken på cancer var det många som upplevde. Eftersom ansvar för kroppsövervakning för att upptäcka canceråterfall i tid blev en stor del av vardagen frågar sig också en del vad som är normalt åldrande och faktiskt cancer (Allen et al., 2009; Kyriacou et al., 2017; Roundtree, et al., 2010, McGeechan, et al., 2018; Taylor et al., 2011).

Att se eller höra om cancersjukdom i media eller av andra människor kunde utlösa och öka rädsla för canceråterfall och ångest. (Sekse, et al., 2010; Şengün İnan & Üstün, 2019; Taylor et al., 2011). Andra fenomen som kunde utlösa rädsla för canceråterfall var mer specifika, exempelvis finns upplevelser om att doften av kafeterior kan ha en sådan effekt. I studien av Şengün İnan, Üstün (2019) berättar en deltagare att doften av kafeteria påminde om kemoterapi på grund av att kafeteria låg mitt emot kemoterapiavdelning.

Återbesök var ett specifikt utlösande fenomen vad gäller rädsla för canceråterfall, eftersom besöken sker regelbundet. Återbesöken har en annan karaktär som utlösande fenomen än de andra fenomenen eftersom alla är beredda på återbesöken, och rädslan maximeras i och med att återbesöken kommer med definitiva resultat om cancer faktiskt har återkommit. När återbesök har genomförts och negativa testresultat för cancer meddelats, leder upplevelsen av lättnad till följd av det lyckade återbesöket till att också andra fenomen som tidigare har utlöst rädsla för canceråterfall under en period, inte längre har samma effekt. (Kyriacou et al., 2017; Sekse et al., 2010; Kelly & Dowling, 2013; Roundtree et al., 2010; McGeechan et al., 2018; Cheng, Sit & Cheng, 2017).

Enligt flera studier berättar många patienter att de upplever en kraftig oro under en till två veckor innan tiden för återbesök i syfte att genomgå screening för canceråterfall (Kyriacou et

al., 2017; Sekse et al., 2010; Kelly & Dowling, 2013; Roundtree et al., 2010, McGeechan et al., 2018).

Sömnlöshet, rädsla, ångest, fysiska symptom, nervositet, påträngande tankar och stress är enligt deltagarna i denna studie återkommande fenomen inför återbesök. En patient beskrev att veckan innan upplevs som en mardröm eftersom hen upplevde rädsla för att återfall skulle upptäckas på återbesöket (Kyriacou et al., 2017). Enligt Sekse et al. (2010) var detta något som var återkommande upp till fem år efter diagnos.

Hantering av rädslan för canceråterfall

Hur personer som har haft cancer hanterar rädslan för canceråterfall varierar. Vissa ändrade livsstil och vanor, exempelvis genom att byta diet, öka motionering samt ändra sätt att hantera stress på. Andra vanliga sätt att hantera rädsla för canceråterfall var att undvika andra individer som uppfattades som negativa och att försöka avhålla sig från kroppsovervakning eftersom det lätt kunde bli en besatthet. Att försöka tänka positivt och ersätta negativa tankar med positiva tankar var också en vanlig hanteringsstrategi (Kyriacou et al., 2017; Şengün İnan & Üstün, 2019; Taylor et al., 2011, McGeechan et al., 2018, Cheng, Sit & Cheng, 2017).

I en studie belyste deltagarna att familjen var den största trösten, men samtidigt också den miljön där man behövde vara som starkast och hålla inne känslor, framför allt för barnen (Kelly & Dowling, 2013).

I en annan studie berättade deltagarna att familjen hjälpte till genom att förhålla sig till schema, dieter och hålla kolla på deras aktuella hälsostatus, exempelvis genom att hjälpa till med att undersöka misstänkta knölar (Roundtree et al., 2010; Cheng, Sit & Cheng, 2017).

Flera studiedeltagare upplevde att det var bäst att inte dela med sig av sin rädsla för sin familj, och i vissa fall till och med undvika att hålla kontakten med sin mor för att undvika stress som ökar rädsla för canceråterfall. Denna hanteringsstrategi utvidgades också till att undvika andra individer som uttryckte kommentarer som var ohjälpsamma eller påverkade livet negativt. Andra hade en i familjen som de delade med sig av sin rädsla med, i detta fall sin son (Kyriacou et al., 2017; Şengün İnan & Üstün, 2019).

Deltagarna i studien av Taylor et al. (2011) var uppmärksamma på hur mycket detaljer som de skulle avslöja om deras respektive diagnos när de befann sig i ett socialt sammanhang, eftersom de var rädda för att intensifiera en konversation om cancer. Om någon i en social situation gav råd till studiedeltagarna om hur situationen skulle hanteras, kunde dessa råd upplevas som skadliga. I samma studie berättade flera deltagare att de hade haft sociala möten som de ångrade då det lämnat dem med ångest. Dessa möten upplevdes för deltagarna som

bidragande till att de blev mer sårbara om de avslöjade sina känslor, vilket ledde till upplevelser av ångest inför andra möten där deltagarna skulle kunna mötas av plattityder och sympatier.

I studien av Şengün İnan & Üstün (2019) upplevde deltagarna att attityderna hos anhöriga eller arbetskollegorna angående deras hälsa utgår från att de har blivit friska från cancer, jämfört med innan då de inte var förknippade med en sjukdom. Att bli bemött som en canceröverlevare leder till en påminnelse om den tidigare sjukdomen och risken för framtida canceråterfall.

Patienter sökte trygghet hos både familj, vårdpersonal samt läkare. Läkare gav mest trygghet och minskade rädsla för canceråterfall. Flera överlevare av cancer önskade att de kunde ta upp alla sina frågor och farhågor med sin onkolog. Dock upplevde flera att de kände att de inte kunde ta upp onkologens tid för att minska sin rädsla då de ansåg att detta skulle ta tid från onkologens andra patienter som hade pågående cancer. De ansåg sig inte vara nedprioriterade utav onkologen. Eftersom de var friskförklarade önskade många att andra skulle få ta del av samma vård som gjort dem friska och ansåg att den tiden ska vara ämnad åt de som har viktigare problem (Kyriacou et al., 2017; Roundtree et al., 2010; Sekse et al., 2010; Taylor et al., 2011).

Trots att återbesöken som ledde till negativa testresultat för cancer gav studiedeltagarna trygghet, saknade de viss medverkan från vårdpersonal eftersom de önskade att få mer tid till att svara på frågor som *Hur känner du dig?*. Studiedeltagarna upplevde också att vissa frågor hängde i luften och förblev outtalade, alternativt att deltagarna själva inte visste att det kan behövas ställas frågor och vilka frågor som är relevanta i sammanhanget. Sådana upplevelser förekom särskilt bland studiedeltagare efter att de var friskförklarade (Sekse et al., 2010; Kyriacou et al., 2017; Roundtree et al., 2010).

Ju längre tid som passerade från **de** att patienterna hade blivit friskförklarade, desto tryggare blev de i förvisningen om att cancer inte skulle komma tillbaka. De uppfattade tidens gång som milstolpar. Canceröverlevarens kontakt med vården minskade i takt med att tiden gick från friskförklarandet (Taylor et al., 2011; Kyriacou et al., 2017).

Diskussion

Diskussionen är uppdelad i en metoddiskussion och en resultatdiskussion. I metoddelen reflekterar författaren över styrkor respektive svagheter i processen kring litteraturöversikten. I resultatdelen diskuterar författarna litteraturöversiktens resultat sett ur Callista Roys adaptationsmodell.

Metoddiskussion

Författaren har använt tre databaser, vilka finns beskrivna i metoddelen som framgår ovan. Fritextsökning har använts för att finna artiklar till denna litteraturöversikt. Detta gav författaren en adekvat mängd artiklar för att som ensam författare kunna behandla sökträffarna. Att författaren i huvudsak utfört litteraturöversikten själv kan ses som en svaghet då diskussion av det utvunna materialet uteblivit. Författaren har tagit hjälp av en nära anhörig med akademisk utbildning och vana att skriva på engelska för hjälp med översättning och innebörd i forskningsartiklarna där de krävts. Dock har denna utomstående part ej haft någon akademisk bakgrund inom omvårdnadsvetenskap och vad den kunskapen innebär i förståelsen av begrepp och teorier inom denna akademiska disciplin.

Denna litteraturöversikt har behandlat data från patienter med olika cancerformer vilket kan ses som en svaghet för att cancerformerna kräver olika behandlingar och påverkar olika kroppsdelar. Författaren bedömer emellertid att det finns tydliga likheter i upplevelse mellan patienter med de olika cancerformerna, vilket leder till bedömningen att underlaget ändå har liknande relevans för frågeställningen och problemformuleringen. I en litteraturöversikt gjord av Crist och Grunfeld (2013) framgår det att cancerform, stadium eller typ av behandling ej är en faktor som påverkar utfallet av rädsla för canceråterfall.

Den cancerform som förekommer mest i denna litteraturöversikt är bröstcancer med totalt fyra artiklar. Två artiklar behandlar cancerformerna kolorektalcancer och gynekologisk cancer. En artikel utgår från patienter med myelom vilket är en obotlig cancerform. Enligt denna fördelning av cancerformer är kvinnor den största urvalsgruppen för den här litteraturöversikten, eftersom att gynekologisk cancer endast drabbar kvinnor och bröstcancer huvudsakligen drabbar kvinnor. Statistik från Socialstyrelsen visar att cancerformerna som presenteras i resultatet också speglar de vanligaste formerna av cancer fördelat på kön (Socialstyrelsen, 2018).

Forskningsartiklarna har i huvudsak deltagare från västerländsk levnadsstandard och villkor (se bilaga 2) vilket kan ses som en styrka då de speglar en homogen bild som till viss mån kan spegla förhållanden i Sverige vilket har bäring på denna litteraturöversikts ambition att ge en inblick i förhållandena i en svensk kontext. Dock visar inte resultatet från deltagarna i forskningsartiklar från varken Turkiet (Şengün İnan & Üstün, 2019) eller Kina (Cheng, Sit & Cheng, 2017) på några avvikande mönster eller fenomen som är kopplade till rädsla för

canceråterfall i jämfört med de andra forskningsartiklarna vilket kan ses som en styrka för att resultatet är överföringsbart till fler populationer.

Författaren har inte tidigare gjort ett liknande arbete innan och var inte van vid datainsamling, granskning och analys vilket kan innebära en svaghet enligt Henricson (2013). Svagheten grundas delvis på att tiden är begränsad och under denna tid krävs det också att man lär sig hur en litteraturöversikt ska utföras.

Resultatdiskussion

Syftet med litteraturöversikten var att beskriva upplevelsen av att leva med rädslan för att återinsjukna i cancersjukdom och dess påverkan. Med Roys (2009) terminologi kan anpassningen till canceröverlevnad och att leva med rädsla för canceråterfall beskrivas som adaptation. Förändringarna i tillvaron och det som upplevdes hindra en smidig övergång till att leva som canceröverlevare är kopplat till rädsla för canceråterfall som kan beskrivas som en adaptationskrävande stimuli i flera områden.

Av resultatet framkom att det fanns många likheter bland de fenomen som utlöser de respektive patienternas rädsla för canceråterfall bland informanterna i de valda artiklarna. Bland dessa fenomen förekom kroppsövervakning och återbesök för cancerundersökning i stor utsträckning. Kroppsövervakning och kroppssignaler, enligt de definitioner som beskrivs i artiklarnas respektive resultat, kan förstås som de främsta förändringarna i tillvaron som kräver adaptation. Fenomenen påverkar både området *Fysiologiskt-fysiska funktioner* och området *självuppfattning* (Roy, 2009).

Fenomenen påverkar *Fysiologiskt-fysiska funktioner* på följande sätt. Vissa fysiologiska funktioner i kroppen kan i och med vissa kirurgiska ingrepp, som följer av cancersjukdom, förändras. Sådana fysiologiska förändringar kräver att patienten adapterar och adaptationen blir på så sätt kopplad till cancersjukdomens lokalisering samt till vilken behandling som har utförts (Roy, 2009).

Området *Självuppfattning* kan påverkas av de nämnda fenomenen genom att patienten kan börja tolka sina kroppssignaler på nya sätt. Kroppsövervakningen är i vissa fall en inlärdd output av den input som kommer från rädsla för canceråterfall. Denna adaptation kan både uppfattas som negativ och positiv. En adaptation som uppfattas som positiv beskrivs som en inlärdd daglig rutin som ger canceröverlevaren en chans att upptäcka återfall i tid. Dess negativa motpart är när kroppsövervakningen blir tvångsmässig och uppfattade återfallsfynd övertolkas av canceröverlevaren (Roy, 2009).

Roy (2009) adaptionsområde *Rollfunktioner* är ett användbart begrepp för förståelsen av de som lever med rädsla för canceråterfall och därför undviker vissa sociala situationer på grund av rädslan att hamna i emotionellt intensiva konversationer om cancer som orsakar ångest. Liknande är det för patienter som upplevde sig vara förknippade med sin canceröverlevnad snarare än den person de är.

Vad gäller området *Ömsesidiga relationer* utgår teorin från att canceröverlevaren har grundläggande behov av att känna säkerhet i relation till närstående. Detta område är användbart för förståelsen av canceröverlevare som berättar hur de har påverkats i grunden vad gäller relationer, exempelvis har det framgått att vissa till och med undviker samtal med sin mor på grund av psykisk påfrestning. Det är emellertid inte självklart om dessa är adaptiva responser eller ineffektiva responser som bidrar till balans eller obalans. Att dra sig undan från en social situation som skapar ångest kan både ses som kortsiktigt effektiv och långsiktigt ineffektivt genom att hen inte kan uppfylla mål som är relaterade till deltagande i denna typ av situationer (Roy, 2009).

För sjuksköterskor är det viktigt med kunskap om vad som kan gynna eller hindra canceröverlevares adaption till sin nya situation i egenskap av just canceröverlevare, eftersom det ingår i sjuksköterskans uppgift att upprätta vårdplaner som bidrar till canceröverlevares adaption. Sådana arbetsuppgifter är huvudsakliga för kontaktsjuksköterskor med inriktning på cancerrehabilitering (Socialstyrelsen, 2014). Enligt Roy (2009) har sjuksköterskor i allmänhet och kontaktsjuksköterskor i synnerhet som uppgift att underlätta patienters adaption genom att identifiera svårigheter och ingripa i och stötta adaptionsprocessen när detta är nödvändigt.

Under rubriken *Hantering av rädsla för canceråterfall* ovan, framgår att det hos canceröverlevare finns behov som inte tycks bli bemötta i mötet med vården. Exempelvis har det framgått att patienter upplevt att frågor förblev outtalade. För författaren framstår det som möjligt att det bland dessa outtalade frågor skulle kunna finnas frågor som knyter an till de fenomen som oftast utlöser rädsla för canceråterfall eller till andra behov hos dessa personer som inte har framkommit i den här litteraturöversikten. Outtalade frågor visar att det finns ett informationsbehov och därmed kan det också finnas ett vårdbehov som inte har tillgodosetts.

I en dansk studie Ellegaard, Grau, Zachariae & Bonde Jensen (2017) har icke tillgodosedda behov hos bröstcanceröverlevare som lever med rädsla för canceråterfall undersökts. Av den danska studiens resultat framgick att 82,6 % av deltagarna hade behov som inte var tillgodosedda. Bland dessa var mer än hälften (59,3 %) av behoven värderade som mycket viktiga. Studien bekräftar att informationsbehov var bland de främst förekommande ej tillgodosedda behoven, där önskemålen var att få begriplig och uppdaterad information.

Studien framhäver också att det mest frekventa behovet som ej var tillgodosett hos deltagarna i studien var av existentiell art. Behoven av existentiell art löd som följande; *Jag behöver hjälp att hantera min oro kring att cancer kommer tillbaka* och *Jag behöver emotionellt stöd försedd till mig*. Detta stöds även av Su-Ying, Fetzer, Kuo-Ting & Yao-Lung (2018) som även belyser att dessa behov inte är tillgodosedda fem år efter diagnos. Det framkommer att milstolpar som är räknat i år efter att ha blivit friskförklarad från cancersjukdom, upplevs som en trygghet att cancersjukdomen ej kommer tillbaka. Dock visar Simonelli, Siegel & Duffy (2017) att tiden sedan friskförklaring inte har någon påverkan på omfattningen av canceråterfall. Detta skulle kunna innebära att rädsla för canceråterfall är ett psykosocialt behov hos canceröverlevare som inte har mötts av vården. Den som har som uppgift att förmedla kontakt mellan de yrkesuppgifter som identifierar psykosociala behov hos canceröverlevare, är kontaktsjuksköterskan (Socialstyrelsen, 2014). Frågan är hur långt kontaktsjuksköterskans uppdrag sträcker sig efter att canceröverlevare har friskförklarats och om denna samordning bibehålls även efter friskförklarande.

Information om canceråterfalls förekomst är viktig att förmedla enligt Janz, Friese, Li, Graff, Hamilton & Hawley (2014), eftersom denna information kan vara till nytta för att hantera rädsla för canceråterfall.

I en litteraturöversikt gjord av Crist och Grunfeld (2013) framgår det att demografiska faktorn ung ålder (18–45 år) är associerat med allvarligare rädsla för canceråterfall och detta stöds även av Simonelli et al., (2017). En vanlig riskfaktor för rädsla för canceråterfall är att ha en anamnes av tidigare psykiska problem och sjukdom. Detta inkluderar trauma, post-traumatisk stress syndrom, generell ångestsyndrom samt andra ångeststörningar eller stämningssjukdomar. Personlighetsdrag som att vara neurotisk (fritt översatt från engelskans neurotism) kan också bidra till högre grad av rädsla för canceråterfall. Canceröverlevares känsla av att inte kunna finna någon mening med att ha drabbats av cancer bidrog till en hög grad av rädsla för canceråterfall, att jämföra med canceröverlevare som upplevde att deras sjukdom bidragit till exempelvis ändrad livsstil (Simonelli et al., 2017).

Ytterligare en faktor som påverkar rädslan för återfall är canceröverlevarens fysiska hälsa efter genomförd cancerbehandling. Att efter cancerbehandling uppleva utmattning, neurotoxiska biverkningar, somatiska åkommor samt smärta är riskfaktorer som förknippas med högre grad av rädsla för canceråterfall (Simonelli et al., 2017). Vidare visar litteraturstudien att allvarligare och mer svårbehandlade former av cancer leder till högre grad av rädsla för canceråterfall hos både patienten som överlevt cancer samt deras familj (Kim, Carver, Spillers, Love-Ghaffari & Kaw (2012). I förlängningen påverkar cancer inte bara den

som överlever cancer utan också deras familj och bekanta, och i vissa fall till och med i högre grad än canceröverlevaren själv (Mellon, Kershaw, Northouse & Freeman-Gibb, 2007).

Lägre nivåer av rädsla för canceråterfall har kopplats till psykologiska variabler som bättre mental hälsa, självkänsla, hälsosamma hanteringsstrategier och en känsla av sammanhållning (Simonelli, Siegel & Duffy, 2017).

En viktig fråga att ta upp för diskussion är också hur patienter som lever med rädsla för canceråterfall påverkar på hälso- och sjukvården. Dessa patienter har informationsbehov och existentiella behov som inte alltid har tillgodosetts av vården (Ellegaard, Grau, Zachariae & Bonde Jensen, 2017; Su-Ying, Fetzer, Kuo-Ting & Yao-Lung, 2018). I en studie med 218 kvinnor i åldern 18-45 diagnostiserade med bröstcancer ett år tidigare rapporterade 70 % höga nivåer av rädsla för canceråterfall (Thewes et al., 2012). Denna grupp i kombination med hög rädsla för canceråterfall var associerad med högre frekvens av oanmälda besök till allmänläkare. Hos denna grupp var det högre frekvens av självkontroll för bröstcancer, men samtidigt mindre frekvent användning av vanliga former av medicinsk övervakning som ultraljud eller mammografi (Thewes et al., 2012). Detta kan förknippas med den kroppsovervakning som finns beskrivet hos andra cancerformer i dessa studier från resultatet. En annan studie med 231 patienter med bröst-, lung-, prostata- eller koloncancer fann att hög rädsla för canceråterfall förutspådde fler antal besök i öppenvården och på akutmottagningar, denna grupp konsumerade större mängd medicin jämfört med patienter med lägre rädsla för canceråterfall (Lebel, Tomei, Feldstain, Beattie & McCallum, 2013).

Kliniska implikationer

Resultatet av denna litteraturöversikt kan användas i den framtida professionen samt för dem som idag arbetar med patienter som har överlevt cancersjukdom utöver den i onkologisk verksamhet, då dessa patienter även dyker upp i öppenvården. I och med att rädsla för canceråterfall är bestående tyder det på att rädlans kvalitet tycks opåverkad över tid. Detta kan vara viktigt att ha i åtanke vid möte med patienter som har en historia av cancersjukdom som är friskförklarade sedan upp till tio år tillbaka. Dessa patienter kan fortfarande lida av rädsla för canceråterfall. Det kan då vara av vikt att vara medveten om att dessa patienter har en till viss grad ökad känslighet för sina kroppssignaler och att dessa utlöser rädsla för canceråterfall, vilket kan ligga till grund för förestående vårdbesöket.

Sjuksköterska inom onkologisk verksamhet bör utöka sin kunskap för patienter som lever med rädsla för canceråterfall och finna vägar att stötta dem med rätt information och vägleda

mot psykologiska behandlingar. Dessa psykologiska behandlingar skulle kunna innefatta traumafokuserad kognitiv beteendeterapi som används vid posttraumatiskt stressyndrom, en psykisk sjukdom som rädsla för canceråterfall har visat sig liknar.

Förslag till fortsatt forskning

Författaren har ej funnit någon vetenskaplig forskning på ämnet rädsla för canceråterfall i en svensk kontext. Författaren har som närmast funnit forskning från Danmark och Norge (Ellegaard, Grau, Zachariae & Bonde Jensen, 2017; Sekse, Raaheim, Blaaka & Gjengedal, 2010). Vidare forskning bör göras i svensk kontext i och med denna avsaknaden. Sverige har samtidigt en stadigt ökande överlevnadsfrekvens tack vare tidig upptäckt av cancer (Socialstyrelsen, 2018). På förekommen anledning bör Simard och Savards (2009) Multidimensionella självskattningsenkät som används för att skatta graden av rädsla för canceråterfall valideras på svenska språket. Detta för att tillsammans med risk och skyddsfaktorer kunna screena för vilken patientgrupp som riskerar att råka fara illa efter avslutad cancerbehandling.

Eftersom det tyder på att canceröverlevare som lever med rädsla för canceråterfall utnyttjar vård mer frekvent bör man överväga att göra hälsoekonomiska analyser för att kvantifiera de faktiska hälso-kostnaderna som rädsla för canceråterfall står för. I förlängningen är det också av vikt att finna adekvata och kostnadseffektiva interventioner och lösningar för att lindra rädsla för canceråterfall.

Slutsats

Föreliggande litteraturöversikt visar att rädsla för canceråterfall är något som påverkar de allra flesta som överlevt cancersjukdom. En rädsla som är ihållande lång tid efter det att striden mot cancersjukdomen upphört. Den drabbade kan uppleva att den egna kroppen efter cancersjukdom blir en källa för rädsla och oro. Patienter som överlever cancersjukdom känner i vissa fall inte igen vanliga fysiska krämpor och förväxlar dem med begynnande canceråterfall. De som överlever cancersjukdom kommer med stor sannolikhet delta på flertal återbesök genom resten av livet. Innan återbesöket finns det en tidsintervall på en till två veckor innan återbesöket som ökar rädslan för canceråterfall. Under denna tid kan patienterna påminnas av cancersjukdomen som var och att de riskerar upptäcka ett återfall. En tid som enligt vissa canceröverlevare upplevs som en mardröm. De som lever med rädsla för canceråterfall kan uppleva att sociala situationer utlöser ångest samt stress. På grund av denna

ångest och stress kan vissa canceröverlevare bestämma sig för att hålla sig borta från kontakt med allt ifrån familj och släkt till vänner och bekanta.

Rädsla för canceråterfall kan därmed ses som ett fenomen som orsakar stort lidande hos det drabbade, i fler områden i livet, fysiskt, psykologiskt samt psykosocialt.

Referensförteckning

* = Resultatartikel

- * Allen J. D., Savadatti S., & Gurmankin Levy A. (2009). The transition from breast cancer “patient” to “survivor”. *Psycho-Oncology*, *18*(1), 71–78. doi:10.1002/pon.1380
- Ashing, K. T., Cho, D., Lai, L., Yeung, S., Young, L., Yeon, C., & Fong, Y. (2017). Exploring characteristics, predictors, and consequences of fear of cancer recurrence among Asian-American breast cancer survivors. *Psycho-Oncology*, *26*(12), 2253–2260. doi:10.1002/pon.4350
- Baker, F., Denniston, M., Smith, T., & West, M. M. (2005). Adult cancer survivors: how are they faring? *Cancer*, *104*(11 Suppl), 2565–2576.
- * Cheng, H., Sit, J. W. H., & Cheng, K. K. F. (2017). A qualitative insight into self-management experience among Chinese breast cancer survivors. *Psycho-Oncology*, *26*(7), 1044–1049. doi:10.1002/pon.4279
- Crist, J. V., & Grunfeld, E. A. (2013). Factors reported to influence fear of recurrence in cancer patients: A systematic review. *Psycho-Oncology*, *22*(5), 978–986. doi:10.1002/pon.3114
- de Boer A. G., Taskila T., Ojajärvi A., van Dijk F. J., & Verbeek J. H. (2009). Cancer survivors and unemployment: a meta-analysis and meta-regression. *Journal of the American Medical Association*, *301*(7), 753–762.
- Ell, K., Xie, B., Wells, A., Nedjat-Haiem, F., Lee, P. J., & Vourlekis, B. (2008). Economic stress among low-income women with cancer: effects on quality of life. *Cancer*, *112*(3), 616–625.
- Ellegaard, M.-B. B., Grau, C., Zachariae, R., & Bonde Jensen, A. (2017). Fear of cancer recurrence and unmet needs among breast cancer survivors in the first five years. A cross-sectional study. *Acta Oncologica*, *56*(2), 314–320. doi:10.1080/0284186X.2016.1268714
- Ersta Sköndal Bräcke Högskola. (u.å.). Databaser och länkar. Hämtad 29 april 2019 från <http://www.esh.se/bibliotek/soka/databaser-och-lankar.html>
- Fang, S-Y., Fetzer, S. J., Lee, K-T., & Kuo, Y-L. (2018). Fear of Recurrence as a Predictor of Care Needs for Long-Term Breast Cancer Survivors. *Cancer Nursing*, *41*(1), 69–76. doi:10.1097/NCC.0000000000000455

- Friberg, F. (2012a). Att utforma ett examensarbete. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats – vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (2. uppl., s.81-94). Stockholm: Natur & Kultur.
- Friberg, F. (2012b). Att göra en litteraturoversikt. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (3. uppl., s.141-152). Lund: Studentlitteratur.
- Friberg, F. & Öhlén, J. (2012). Fenomenologi och hermeneutik. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad* (s.345-370). Lund: Studentlitteratur.
- Ghazali, N., Cadwallader, E., Lowe, D., Humphris, G., Ozakinci, G., & Rogers, S. N. (2013). Fear of recurrence among head and neck cancer survivors: longitudinal trends. *Psycho-Oncology*, 22(4), 807–813. doi:10.1002/pon.3069
- Gilbert, J., Green, E., Lankshear, S., Hughes, E., Burkoski, V., & Sawka, C. (2011). Nurses as patient navigators in cancer diagnosis: review, consultation and model design. *European Journal of Cancer Care*, 20(2), 228–236.
- Henricson, M. (2012). Diskussion. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad*. (s. 472–479). Lund: Studentlitteratur.
- Hewitt, M., Greenfield, S., & Stovall, E. (2006). The medical and psychological concerns of cancer survivors after treatment. I M. Hewitt, S. Greenfield, & E. Stovall (Red.), *From cancer patient to cancer survivor: lost in transition*. (s. 66-186). Washington: National Academies Press.
- Hoving, J. L., Broekhuizen, M. L., & Frings-Dresen M. H. (2009). Return to work of breast cancer survivors: a systematic review of intervention studies. *BMC Cancer*, 9, 117. doi:10.1186/1471-2407-9-117
- Janz, N. K., Friese, C. R., Li, Y., Graff, J. J., Hamilton, A. S., & Hawley, S. T. (2014). Emotional well-being years post-treatment for breast cancer: prospective, multi-ethnic, and population-based analysis. *Journal of Cancer Survivorship*, 8(1), 131–142. doi:10.1007/s11764-013-0309-3
- Karlsson, E.K. (2012). Informationssökning. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad* (s.95-113). Lund: Studentlitteratur.
- * Kelly, M., & Dowling, M. (2011). Patients' lived experience of myeloma. *Nursing Standard*, 25(28), 38–44. doi:10.7748/ns2011.03.25.28.38.c8397

- Kim, Y., Carver, C., Spillers, R., Love-Ghaffari, M., & Kaw, C. K. (2012). Dyadic effects of fear of recurrence on the quality of life of cancer survivors and their caregivers. *Quality of Life Research, 21*(3), 517–525. doi:10.1007/s11136-011-9953-0
- Kjellström, S. (2017). Forskningsetik. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (2. uppl., s. 57-80). Lund: Studentlitteratur
- Koch, L., Jansen, L., Brenner, H., & Arndt, V. (2013). Fear of recurrence and disease progression in long-term (≥ 5 years) cancer survivors—A systematic review of quantitative studies. *Psycho-Oncology, 22*(1), 1–11.
- * Kyriacou, J., Black, A., Drummond, N., Power, J., & Maheu, C. (2017). Fear of cancer recurrence: A study of the experience of survivors of ovarian cancer. *Canadian Oncology Nursing Journal, 27*(3), 236–250. doi:10.5737/23688076273236242
- Lebel, S., Ozakinci, G., Humphris, G., Mutsaers, B., Thewes, B., Prins, J., ... Butow, P. (2016). From normal response to clinical problem: definition and clinical features of fear of cancer recurrence. *Supportive Care in Cancer, 24*(8), 3265–3268.
- Lebel, S., Simard, S., Harris, C., Feldstain, A., Beattie, S., McCallum, M., ... Devins, G. M. (2016). Empirical validation of the English version of the Fear of Cancer Recurrence Inventory. *Quality of Life Research, 25*(2), 311–321.
- Lebel, S., Tomei, C., Feldstain, A., Beattie, S., & McCallum M. (2013). Does fear of cancer recurrence predict cancer survivors' health care use? *Supportive Care in Cancer, 21*(3), 901–906. doi:10.1007/s00520-012-1685-3
- Lee, M., Lee, K., Bae, J., Kim, S., Kim, Y., Ryu, K., ... Yun, Y. (2008). Employment status and work-related difficulties in stomach cancer survivors compared with the general population. *British Journal of Cancer, 98*(4), 708–715. doi:10.1038/sj.bjc.6604236
- Lee-Jones, C., Humphris, G., Dixon, R., & Hatcher, M. B. (1997). Fear of cancer recurrence—a literature review and proposed cognitive formulation to explain exacerbation of recurrent fears. *Psycho-Oncology, 6*(2), 95–105.
- *McGeechan, G. J., McPherson, K. E., & Roberts, K. (2018). An interpretative phenomenological analysis of the experience of living with colorectal cancer as a chronic illness. *Journal of Clinical Nursing, 27*(15–16), 3148–3156. doi:10.1111/jocn.14509
- Mellon, S., Kershaw, T. S., Northouse, L. L., & Freeman-Gibb, L. (2007). A family-based model to predict fear of recurrence for cancer survivors and their caregivers. *Psycho-Oncology, 16*(3), 214–223. Retrieved from <https://search-ebSCOhost->

com.esh.idm.oclc.org/login.aspx?direct=true&db=ccm&AN=105835831&site=ehost-live

- Mehnert, A., Berg, P., Henrich, G., & Herschbach, P. (2009). Fear of cancer progression and cancer-related intrusive cognitions in breast cancer survivors. *Psycho-Oncology*, *18*(12), 1273–1280. doi:10.1002/pon.1481
- Mehnert, A., Koch, U., Sundermann, C., & Dinkel, A. (2013). Predictors of fear of recurrence in patients one year after cancer rehabilitation: a prospective study. *Acta Oncologica (Stockholm, Sweden)*, *52*(6), 1102–1109.
- Mitchell, A. J., Ferguson, D. W., Gill, J., Paul, J., & Symonds, P. (2013). Depression and anxiety in long-term cancer survivors compared with spouses and healthy controls: a systematic review and meta-analysis. *The Lancet. Oncology*, *14*(8), 721–732.
- Oeffinger, K. C., & McCabe, M. S. (2006). Models for delivering survivorship care. *Journal of Clinical Oncology*, *24*(32), 5117–5124.
- * Roundtree, A. K., Giordano, S. H., Price, A., Suarez-Almazor, M. E. (2011). Problems in transition and quality of care: perspectives of breast cancer survivors. *Supportive Care in Cancer*, *19*(12), 1921–1929. doi:10.1007/s00520-010-1031-6
- Roy, S. C. (2009). *The Roy adaption model*. (3rd ed.). New Jersey: Pearson.
- Sandman, L., & Kjellström, S. (2013). *Etikboken - Etik för vårdande yrken*. Lund: Studentlitteratur AB
- Simard, S., & Savard, J. (2009). Fear of Cancer Recurrence Inventory: development and initial validation of a multidimensional measure of fear of cancer recurrence. *Supportive Care in Cancer*, *17*(3), 241–251.
- Simard, S., Thewes, B., Humphris, G., Dixon, M., Hayden, C., Mireskandari, S., & Ozakinci, G. (2013). Fear of cancer recurrence in adult cancer survivors: a systematic review of quantitative studies. *Journal of Cancer Survivorship*, *7*(3), 300–322.
- * Sekse, R. J. T., Raaheim, M., Blaaka G., & Gjengedal, E. (2010). Life beyond cancer: women's experiences 5 years after treatment for gynaecological cancer. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, *24*(4), 799–807. doi:10.1111/j.1471-6712.2010.00778.x
- * Şengün İnan, F., & Üstün, B. (2019). Fear of Recurrence in Turkish Breast Cancer Survivors: A Qualitative Study. *Journal of Transcultural Nursing*, *30*(2), 146–153. doi:10.1177/1043659618771142

Simonelli, L. E., Siegel, S. D., & Duffy, N. M. (2017). Fear of cancer recurrence: a theoretical review and its relevance for clinical presentation and management. *Psycho-Oncology*, 26(10), 1444–1454. doi:10.1002/pon.4168

Socialstyrelsen (2018). *Cancer i siffror 2018 – Populärvetenskapliga fakta om cancer*. Stockholm: Socialstyrelsen. Från: <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/20976/2018-6-10.pdf>

Socialstyrelsen (2014). *Nationella riktlinjer för bröst-, prostata-, tjocktarms- och ändtarmscancervård – Stöd för styrning och ledning*. Stockholm: Socialstyrelsen. Från: <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19383/2014-4-2.pdf>

* Taylor, C., Richardson, A., & Cowley, S. (2011). Surviving cancer treatment: An investigation of the experience of fear about, and monitoring for, recurrence in patients following treatment for colorectal cancer. *European Journal of Oncology Nursing*, 15(3), 243–249. doi:10.1016/j.ejon.2011.03.010

Thewes, B., Butow, P., Bell, M. L., Beith, J., Stuart-Harris, R., Grossi, M., ... Dalley, D. (2012). Fear of cancer recurrence in young women with a history of early-stage breast cancer: a cross-sectional study of prevalence and association with health behaviours. *Supportive Care in Cancer*, 20(11), 2651–2659. doi:10.1007/s00520-011-1371-x

World Health Organization (2018). *Cancer*. Från: <https://www.who.int/en/news-room/fact-sheets/detail/cancer>

Bilaga 1. Sökmatrix

Databas	Sökord	Antal träffar	Begränsningar	Antal lästa abstrakt	Antal lästa artiklar	Valda artiklar till resultat, se bilaga 2.
CINAHL Complete (2019-03-17)	fear of cancer recurrence AND patients experiences	78	2008-2019(mars) Scholarly (Peer Reviewed) Journals Engelska	78	6	Allen, J. D., Savadatti, S., & Gurmankin Levy A. (2009). Kelly, M., & Dowling, M. (2013). Kyriacou, J., Black, A., Drummond, N., Power, J., & Maheu, C. (2017). Sekse, R. J. T., Raaheim, M., Blaaka, G., & Gjengedal E. (2010). Şengün İnan, F., & Üstün, B. (2019). Taylor, C., Richardson, A., & Cowley, S. (2011).
Nursing & Allied Health Database (2019-03-17)	fear of cancer recurrence AND patients experiences	41	2008-2019(mars) Peer Reviewed Engelska	41	1	Roundtree, A. K., Giordano, S. H., Price, A., & Suarez-Almazor, M. (2010).
Academic Search Complete (2019-03-24)	fear of cancer recurrence AND patients experiences	99	2008-2019(mars) Scholarly (Peer Reviewed) Journals Engelska	20	2	Cheng, H., Sit, J. W. H., & Cheng, K. K. F. (2017). McGeechan, G. J., McPherson, K. E., & Roberts, K. (2018).

Bilaga 2. Matris över urval av artiklar till resultat

Författare	Titel	År, land, tidskrift	Syfte	Metod (Urval och datainsamling, analys)	Resultat
Allen JD, Savadatti S, & Gurmankin Levy A.	The transition from breast cancer 'patient' to 'survivor'.	2009, USA, Psycho-Oncology	Att utforska kvinnors rädsla i kontext av risk för återkommande cancer, känslan att förlora medicinsk övervakning och socialt stöd från vårdgivare och andra patienter samt de strategier de använder för att hantera dessa problem.	Metod: Kvalitativ Urval: 47 deltagare Datainsamling: Telefonintervju Analys: Innehålls analys med konstant jämförande metod	Majoriteten av deltagarna upplevde ihållande rädsla för canceråterfall. Rädsla för canceråterfall var relaterat till fysiska symptom utan känt ursprung. Ett hudutslag kunde tros vara sekundär cancer. Kvinnorna i studien upplevde emotionell stress eller depression förknippad med rädsla för canceråterfall. Oroad över sin förmåga att skilja på normalt åldrande och tecken på canceråterfall.
Cheng, H., Sit, J. W. H., & Cheng, K. K. F.	A qualitative insight into self-management experience among Chinese breast cancer survivors.	2017, Kina, Psycho-Oncology	Att utforska åsikter, hantering och erfarenheter efter sjukdom bland kinesiska patienter som har överlevt bröstcancer.	Metod: Kvalitativ Deltagare: 19 deltagare Datainsamling: Intervju Analys: kvalitativ innehållsanalys	Deltagarna i den här studien ändrade sin livsstil för att undvika canceråterfall. Rädslan för canceråterfall uppmanade deltagarna att göra medicinska uppföljningar oavsett kostnaden eftersom det kunde hjälpa till att upptäcka canceråterfall tidigare.
Kelly, M., & Dowling, M.	Patients' lived experience of myeloma.	2013, Irland, Nursing Standard	Att utforska patienters levda erfarenhet av att ha diagnostiserats med myelom.	Metod: Kvalitativ Urval: 11 deltagare Datainsamling: Intervju Analys: Hermeneutisk fenomenologisk metod	Deltagarna hade ökad rädsla för att cancer skulle komma tillbaka desto närmre undersökningen led. Deltagare frågade sig själv hur långtid de egentligen hade kvar att leva, och om de någonsin kommer bli frisk igen. Några patienten upplevde livet mycket mer dyrbart.
Kyriacou, J., Black, A., Drummond, N., Power, J., & Maheu, C.	Fear of cancer recurrence: A study of the experience of survivors of ovarian cancer	2017, Kanada, Canadian Oncology Nursing Journal	Att förstå rädsla för canceråterfall hos de som har överlevt äggstockscancer samt äggledarcancer.	Metod: Kvalitativ Urval: 12 deltagare Datainsamling: Semi-strukturerad intervju Analys: Innehållsanalys med konstant jämförande metod	Hur naturligt åldrande kunde dämpa rädslan för canceråterfall. Perioden som led fram till uppföljningar, rapporterade alla deltagare att de upplevde brist på sömn, ökad rädsla, ångest, upplevde fysiska symptom, ökad nervositet, hade påträngande tankar och påfrestningar. Dessa symptom var alla specifikt

					<p>relaterade till rädslan för canceråterfall. Oron ansågs var en nackdel för deras fysiska och/eller mentala välbefinnande. Att bära på negativa övertygelser kring oro verkade öka rädsla för canceråterfall. Remission-milstolpar och avstånd från behandling och tid efter avslutad behandling och i synnerhet den en, tre- och femåriga milstolpar var av stor betydelse. Deltagarna förklarade att desto mer tid som passerar, ökade chansen att överleva och därigenom minskade deras uppfattning om risk och rädsla för canceråterfall. Att vara screenad och positiv för genetisk sårbarhet för cancer kan öka samt minska rädslan för canceråterfall. Att hålla koll på statistik tycktes öka rädslan för canceråterfall och att ignorera statistik tycktes minska rädslan för canceråterfall. Alla deltagare sökte att öka det positiva i sina liv för att hantera deras rädsla för canceråterfall och undvika negativa faktorer. Deltagare kände att de var i goda händer hos sin kontaktsjuksköterska.</p>
McGeechan, G. J., McPherson, K. E., & Roberts, K. (2018)	An interpretative phenomenological analysis of the experience of living with colorectal cancer as a chronic illness	2018, England, Journal of Clinical Nursing	Att utforska erfarenheterna hos patienter som lever med kolorektalcancer som en kronisk sjukdom.	<p>Metod: Kvalitativ, longitudinell Urval: 6 deltagare Datainsamling: Semi-strukturerad intervju Analys: Tolkande fenomenologisk metod</p>	<p>Deltagarna i detta urval använde en rad hanteringsstrategier för att anpassa sig till sina liv efter att ha diagnostiserats med kolorektalcancer. Strategier var allt ifrån positivt problemfokuserande hanteringsstrategier till negativa strategier som undvikande. Osäkerheten som deltagarna kände om sin framtid var en störande kraft i deras liv och påverkade hur de planerade sin framtid. Denna störning kunde emellertid vara tillfällig och kunde orsakas av cancerkontroll under uppföljning med</p>

					läkare, vilket lindrades direkt om det inte fanns några indikationer på canceråterfall. Ett fenomen som framkom var att deltagare misslyckades med att få symptom kontrollerade av en läkare före cancerdiagnosen, vilket gjorde att dessa symptom inte blev tillskriva som ett redan existerande medicinskt tillstånd. Dessa symptomen kopplades senare till canceråterfall. Detta förvärrade rädslan för canceråterfall, För att de inte visste vad som hade orsakat symptomen, detta kunde leda till ihållande tankar om canceråterfall
Roundtree, A. K., Giordano, S. H., Price, A., & Suarez-Almazor, M.	Problems in transition and quality of care: perspectives of breast cancer survivors	2010, USA, Supportive Care in Cancer	Att utforska uppfattningar och attityder kring hälsoutnyttjande samt informationsbehov hos patienter som överlevt bröstcancer	Metod: Kvalitativ Urval: 33 deltagare Datainsamling: Fokus grupper Analys: Grundad teori	Deltagare betraktade många vanliga aspekter av vården genom en lins av rädsla för canceråterfall. Ökad spänning och rädsla inför uppföljning med läkare, och tiden det tar att få provresultat. Vid minsta lilla osäkerhet beträffande provresultaten önskades dessa prover tas om snarast för att få resultaten bekräftade.
Şengün İnan, F., & Üstün, B.	Fear of Recurrence in Turkish Breast Cancer Survivors: A Qualitative Study.	2019, Turkiet, Journal of Transcultural Nursing	Att utforska erfarenheter relaterade till rädsla för canceråterfall turkiska bröstcanceröverlevares erfarenheter relaterade till rädsla för canceråterfall.	Metod: Kvalitativ Urval: 12 deltagare Datainsamling: Semi-strukturerade intervjuer Analys: Tematisk analys	Resultatet tog upp utlösande fenomen som behandlings relaterade minnen, återbesök, livsstilsförändring och attityder från människor i deras liv. Resultatet tog även upp hur livet blev påverkat fysiskt genom överkänslighet och svårigheter med sömn. Resultatet tog upp olika strategier för att hantera känslor och sociala möten i kontexten av rädsla för canceråterfall.
Sekse, R. J. T., Raaheim, M, Blaaka, G., & Gjengedal, E.	Life beyond cancer: women's experiences 5 years after treatment for gynaecological cancer	2010, Norge, Scandinavian Journal of Caring Sciences	Att få en djupare förståelse för den levda erfarenheten samt vårdupplevelsen hos patienter som överlevt mer än fem år efter cancerbehandling.	Metod: Kvalitativ Urval: 16 deltagare Datainsamling: Intervjuer Analys: Hermeneutisk fenomenologisk	Deltagarna levde med spänning mellan personlig tillväxt och rädsla för canceråterfall. Deltagarna levde med en slags beredskap och var alltid på sin vakt ifall att cancer skulle återvända. Ångest och kroppslig beredskap utlöstes ofta under fem år trots uppföljningar med negativa testresultat för canceråterfall.

Taylor, C., Richardson, A., & Cowley, S.	Surviving cancer treatment: An investigation of the experience of fear about, and monitoring for, recurrence in patients following treatment for colorectal cancer.	2011, England, European Journal of Oncology Nursing	Att rapporterar om hur patienter med rädsla för canceråterfall påverkades när de återhämtade sig från kolorektalcancer-kirurgi.	<p>Metod: Kvalitativ, longitudinell</p> <p>Urval: 16 deltagare</p> <p>Datainsamling: Intervjuer</p> <p>Analys: Grundad teori med konstant jämförande analysmetod</p>	<p>Deltagare uttryckte ångest om och när deras cancer skulle återvända, trots att de hade haft framgångsrik behandling för kolorektalcancer i ett tidigt stadium. Denna rädsla ledde till att vissa adopterade nya beteenden i en önskan att uppnå en mer pålitlig och kontrollerbar kropp. Ökad övervakning och hantering av kroppen kännetecknades av ett tillstånd av "bevakning". Deltagare upplevde att socialmöten kunde orsaka ångest. Deltagare upplevde att media rapportering angående cancer kunde orsaka rädsla för canceråterfall.</p>
--	---	---	---	--	---