



**SAHLGRENSKA AKADEMIN**  
**INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP OCH HÄLSA**

# **ATT LEVA EFTER CANCER – FRÅN PATIENT TILL ÖVERLEVARE**

En litteraturstudie

**Martina Kinander och Katri Olsson**

---

Uppsats/Examensarbete:	Examensarbete i omvårdnad, 15 hp
Program och/eller kurs:	Sjuksköterskeprogrammet 180 hp, OM5250
Nivå:	Grundnivå
Termin/år:	Vt 2016
Handledare:	Lotta Johansson
Examinator:	Nabi Fatahi Institutionen för Vårdvetenskap och hälsa



Titel (svensk)	Att leva med cancer – Från patient till överlevare
Titel (engelsk)	Life after cancer – From patient to survivor
Examensarbete:	Examensarbete i omvårdnad, 15 hp
Program och/eller kurs:	Sjuksköterskeprogrammet 180 hp, OM5250
Nivå:	Grundnivå
Termin/år:	Vt 2016
Författare	Martina Kinander och Katri Olsson
Handledare:	Lotta Johansson
Examinator:	Nabi Fatahi

---

## Sammanfattning:

**Bakgrund:** Bröstcancer är idag den vanligaste cancerdiagnosen för kvinnor. Tack vare screening och bättre behandlingsmetoder är kvinnor som överlevt bröstcancer en växande grupp både i Sverige och världen. Att överleva bröstcancer har genom tidigare forskning visat sig ha stor påverkan på överlevarens liv. Teorier om hälsa och ohälsa samt transition används i studien för att beskriva överlevareskapet. **Syfte:** Belysa hur kvinnor som har genomgått bröstcancerbehandling erfar transitionen från patient till "överlevare". **Metod:** En litteraturstudie med sju kvalitativa och sju kvantitativa vetenskapliga artiklar gjordes. Artiklarna valdes genom sökningar i Cinahl och PubMed samt genom sekundärsökningar. Samtliga artiklar granskades enligt Willman, Stoltz & Bahtsevanis (2011) granskningsmall för kvalitativa respektive kvantitativa artiklar. **Resultat:** Litteraturöversikten visade att kvinnor som överlevt bröstcancer är en heterogen grupp med olika behov och erfarenheter. Trots olikheter visar studien på gemensamma faktorer som hade påverkan på transitionen från patient till överlevare. Utifrån detta identifierades sex teman. Dessa teman var: *stöd och krav i sociala relationer, limbo i vården, brist på kommunikation och information, att leva med en förändrad kropp, tid för bearbetning och överlevare som identitet*. **Slutsats:** Då resultatet visar på en komplexitet hos gruppen överlevare finns ett behov av individuellt anpassad eftervård. Även om kroppen är 'färdigbehandlad' finns ofta ett fortsatt behov av stöd. Här kan hälso- och sjukvården göra mer för att hjälpa dessa individer att återgå till ett fullgott liv.

**Nyckelord:** Bröstcancer, överlevare, överlevareskap, transition

# Innehållsförteckning

Inledning.....	1
Bakgrund .....	1
Bröstcancer .....	1
Bröstcancer - behandling .....	2
Adjuvant behandling .....	2
Biverkningar av behandling .....	2
Överlevarskap och överlevare som identitet .....	3
Transition .....	4
Bröstcancer och psykosomatisk vård.....	6
Problemformulering .....	7
Syfte .....	7
Metod .....	7
Datainsamling .....	7
Dataanalys.....	9
Resultat.....	10
Stöd och krav i sociala relationer .....	10
Limbo i vården.....	10
Brist på kommunikation och information .....	11
Att leva med en förändrad kropp .....	11
Tid för bearbetning .....	12
Identitet som överlevare.....	12
Diskussion .....	13
Metoddiskussion .....	13
Resultatdiskussion.....	14
Slutsats .....	17
Fortsatt forskning .....	18
Implikationer för praxis.....	18
Referenslista .....	19
Bilagor .....	24

# Inledning

Bröstcancer är den vanligaste cancerdiagnosen för kvinnor i Sverige och globalt. Antalet diagnosticerade skiljer sig länder emellan men incidensen är hög över hela världen. Bättre och mer effektiva behandlingsmetoder samt screening med mammografi har ökat antalet överlevare både i Sverige och i många andra delar av världen. Det ökade antalet kvinnor som överlever bröstcancer ökar behovet av forskning om denna grupps erfarenheter av att ha överlevt cancer, ett behov som ytterligare styrks av tidigare forskning som visar att överlevare många gånger påverkas även lång tid efter behandling. Med hjälp av omvårdnadsteorier kring transition, överlevarskap och kropp finns en förhoppning om att belysa erfarenheter hos kvinnor som har överlevt bröstcancer. Detta är relevant inom omvårdnad då möjligheten är stor att du som sjuksköterska kommer möta denna patientgrupp. Därför är ökad kunskap och förståelse om gruppen och dess behov viktigt.

## Bakgrund

### Bröstcancer

År 2014 diagnosticerades 8023 kvinnor med bröstcancer i Sverige. Andelen som överlever bröstcancer i Sverige har ökat kraftigt sedan 70-talet och idag är den relativa överlevnaden 80 procent. I slutet av 2012 fanns det i Sverige 97 000 kvinnor som levde med eller hade haft bröstcancer. År 2014 avled 1398 kvinnor av bröstcancer i Sverige (Socialstyrelsen & Cancerfonden, 2013; Cancerfonden, 2016).

Bröstcancer är en tumörsjukdom som kan uppkomma i bröstvävnad. Sjukdomen är vanligare hos äldre kvinnor, medianåldern för diagnosticering är 62 år, men även yngre kvinnor kan drabbas (Bergh & Emdin, 2008). Oftast utvecklas bröstcancer i mjölkgångarnas celler, så kallad duktal cancer, eller i mjölkkörtlarna, lobulär cancer. Bröstcancer kan ge symptom som knölar i bröstvävnaden eller i armhålan, dessa knölar är oftast oömma och hårda. Andra symptom kan vara vätska från bröstvårtan som är klar eller blodig, indragningar av huden eller utslag och rodnad på bröstet. För att ställa diagnos görs så kallad trippeldiagnostik som innefattar klinisk undersökning, mammografi samt vävnadsprov. I Sverige erbjuds kvinnor mammografi från 40-års ålder. Generellt kan man säga att prognosen för bröstcancer ser bättre ut ju tidigare den upptäcks (Socialstyrelsen & Cancerfonden, 2013; Bergh et al., 2008).

Bröstcancer består av flera undergrupper men ur klinisk synpunkt saknar det betydelse då det är tumörgraden och övriga prognostiska faktorer som analyseras. Stadieindelningen görs med trippeldiagnostik och man observerar tumörens storlek och spridning. Stadieindelningen bestämmer nödvändigtvis inte "farlighetsgraden" på tumören men en större tumör ökar risken för lymfkörtelmetastaser samt ökad risk för låg differentieringsgrad (Bergh et al., 2008).

Enligt Bergh et al. (2008) delas bröstcancer in i fyra olika stadier. Stadium ett innebär bröstcancer som inte har någon spridning till armhållans lymfkörtlar, stadium två innebär bröstcancer som har spridning till armhållans lymfkörtlar, stadium tre innebär bröstcancer som är större än fem centimeter eller har mer omfattande spridning till armhållans lymfkörtlar och stadium fyra innebär bröstcancer som har spridit sig till huden utanför bröstet eller fjärrmetastaser.

Orsaken till att man får bröstcancer är komplext och påverkas av faktorer som arvsanlag, hormonproduktion och livsstil. Man talar idag om riskfaktorer som tidig menarke, sen menopaus, hormonersättningsbehandling, tidigare generationers p-piller, fetma efter menopaus, alkohol samt mycket bröstkörtelvävnad. Skyddsfaktorer anses vara fysisk aktivitet och att föda barn i tidig ålder (Bergh et al., 2008).

### **Bröstcancer - behandling**

Bröstcancer kan behandlas på flera sätt men behandlingen innebär oftast initialt kirurgi för att ta bort tumören. Antingen opereras hela bröstet bort, så kallad mastektomi, eller så görs en så kallad bröstbevarande kirurgi. För att kunna fastställa cancerens spridning görs även en operation av armhållans lymfkörtlar. Beroende på om man hittar tumörceller i lymfkörtlarna kan man utföra antingen en lymfkörtelutrymning eller en sentinel-node operation där man tar bort lymfkörtlarna. Utöver kirurgi kan även cytostatika-, strål- hormonell- eller antikroppsbehandling ges. Dessa behandlingar ges ofta parallellt (Bergh et al., 2008).

### **Adjuvant behandling**

Enligt Bergh et al. (2008) är risken för återfall efter avslutad bröstcancerbehandling är svår att fastställa då risken varierar stort inom gruppen. Faktorer som bland annat tumörstadie, spridning och ålder spelar in. Risken för återfall är dock störst de fem första åren efter avslutad behandling. Idag erbjuds därför tätare kontroller under den första femårsperioden. I dagsläget finns inga metoder för att beräkna förekomsten av mikrometastaser eller risken för recidiv. För att minska risken för recidiv ges ofta ett tillägg till kirurgin, så kallad adjuvant behandling eller tilläggsbehandling. För de individer som blir aktuella för adjuvant behandling är det alltså inget spår av cancer man påvisat utan man överbehandlar den statistiska risk som finns för recidiv. Adjuvant behandling kan ges som cytostatika-, hormonell-, antikropps- och/eller strålbehandling (Bergh et al., 2008).

Beroende på vilken behandling som blir aktuell skiljer sig behandlingsperioden i längd och biverkningar. Generellt kan man säga att man får cytostatikabehandling i ungefär ett halvår, hormonbehandling i fem år och antikroppsbehandling får man vanligtvis var tredje vecka i ett år (Bergh et al., 2008). Hur strålbehandlingen ser ut kan skilja sig mycket åt beroende på hur sjukdomen ser ut hos den aktuella individen (Zackrisson & Turesson, 2008).

### **Biverkningar av behandling**

Alla adjuvanta behandlingar ger idag mer eller mindre biverkningar. Hur allvarliga eller omfattande biverkningarna blir beror på aktuell behandling samt individens sammansatta status (Hansson, Henriksson & Peterson, 2008).

Kvinnor som genomgår hormonell behandling upplever ofta östrogenbristrelaterade biverkningar såsom vallningar, svettningar, genitala problem och/eller muskuloskeletala problem som kan leda till ökad frakturefrekvens. Även risken för tromboemboliska komplikationer har setts öka för denna grupp (Bergh et al., 2008).

Adjuvant cytostatikabehandling är förenat med både akuta- och långtidsbiverkningar. Cytostatika hämmar både tumörceller och kroppens normala celler vilket gör att behandlingen ofta är mycket påfrestande för patienten (Hansson et al., 2008). Vilken sorts cytostatika som

blir aktuell beror på tumörens karaktär. Tanken med adjuvant cytostatikabehandling är att man genom systemisk behandling påverkar de mikrometastaser som kan förekomma utanför det direkta tumörområdet. Eftersom cytostatika är en systemisk terapi innebär det att även biverkningarna uppkommer över hela kroppen. Vilka biverkningar som kan bli aktuella beror på vilken sorts cytostatika som ges. Flera cytostatika kan ha en akut påverkan på benmärgen vilket leder till att risken för infektion hos patienten ökar. För att minska risken för neutropeni ges det ibland benmärgsstimulerande faktorer. Andra biverkningar från benmärgen är anemi, leukopeni och trombocytopeni. Vissa cytostatika har kardiotoxiska effekter, andra kan ge muskelvärk i några dagar efter behandlingstillfället. Det är heller inte helt ovanligt med neurotoxisk påverkan som i värsta fall kan leda till kroniska neuropatier. Fatigue är väl dokumenterat efter cytostatikabehandling och kan förekomma långt efter avslutad behandling (Hansson et al., 2008). En vanlig biverkning är illamående, men tack vare moderna antiemetikaregimer har illamående idag reducerats jämfört med tidigare (Bergh et al., 2008). Hårfall är förekommande vid cytostatikabehandling, förlusten är dock reversibel (Hansson et al., 2008).

Strålbehandling ges alltid vid bröstbevarande kirurgi men ibland även vid mastektomi. Även vid strålterapi kan det förekomma både akuta- och långtidsbiverkningar. Akuta biverkningar i form av akut stråldermitit eller strålinducerad pneumonit kan förekomma. Långtidsbiverkningar av strålning kan visa sig i form av osteonekros eller plexusskada, det sistnämnda kan innebära omfattande perifer nervskada. Långtidsbiverkningar kan uppkomma många år efter avslutad behandling. Lymfödem drabbar ofta kvinnor som genomgått axillarutrymning och/eller fått strålbehandling mot axillen. Den vanligaste biverkningen av antikroppsbehandling är hjärtsvikt (Bergh et al., 2008).

### **Överlevarskap och överlevare som identitet**

‘Survivorship’ är ett begrepp som idag är vanligt förekommande inom cancerforskning (Leigh, 2007). På svenska talar man om ‘överlevarskap’. Innan 1986 var den medicinska definitionen på en överlevare en person som levtt mer än fem år från diagnos. I samband med National Coalition of Cancer Survivorships (NCCS) skapande ändrades definitionen till att gälla från cancerdiagnos genom hela livet, oberoende vilket dödsorsak personen sedan avlider av. Denna definition tillåter en syn på överlevarskap som en dynamisk process och anses mer passande i cancerkontinuumet (Rowland, 2007; Leigh, 2007). Enligt en rapport från Socialstyrelsen är det svårt att tala om att vara ‘botad’ eller ‘frisk’ när det gäller cancer, då risken för recidiv trots allt är existerande. Inom forskningen talar man därför om relativ >5- och > 10- års överlevnad som indikerar andelen personer som statistiskt sett är i livet efter diagnos (Socialstyrelsen, 2013).

Begreppet ‘överlevarskap’ har utvecklats och aktualiserats i takt med att allt fler överlever cancer (Rowland, 2007; Leigh, 2007). Enligt Rowland (2007) hade intresset för ‘överlevarskap’ inte varit relevant utan någon betydande grupp överlevare. Med nya behandlingsregimer under slutet av 70-talet kom prevalensen av överlevare att öka och frågan om denna grups tillvaro fördes på tal i USA. Detta paradigmskifte sågs först i den pediatrika onkologin där behandling för akut lymfatisk leukemi förändrade sjukdomens prognos från låg överlevnad till en möjligt kurativ diagnos. Från att ha varit en fråga om att enbart få individer överleva, fick det växande antalet canceröverlevare fokus att breddas till att även innefatta livet efter cancer. Rowland (2007) menar vidare att utvecklingen mot att ta

‘överlevarskap’ på större allvar är en process som går hand i hand med frågan om patientens rättigheter, patientcentrering och ett holistiskt synsätt. Det finns dock stora skillnader i hur man ser på överlevare i olika delar av världen. Skillnaderna kan i många fall härledas till överlevnadsstatistiken i respektive land men Rowland (2007) menar att frågan är underprioriterad i många Europeiska länder där överlevnaden i stort sett är den samma som i USA.

2005 publicerade amerikanska Institute of Medicine (IOM) en rapport om överlevarskap riktad till patienter, vårdgivare och folkvalda med titeln: ‘From cancer patient to cancer survivor: Lost in transition’. Rapporten betonar vikten av adekvat eftervård och behovet av att upprätta program för ‘Survivorship Care Plans’ för alla canceröverlevare. Även Rowland (2007) talar om vikten av dessa eftervårdsprogram och lyfter fram aspekter som: behandling av biverkningar och senbiverkningar, screening av familjemedlemmar samt cancer- och återfallsprevention.

I en litteraturöversikt från 2016 med titeln ‘Are you a cancer survivor?’ diskuteras överlevarskap som identitet. Baserat på hur personerna tagit till sig identiteten som överlevare identifierades fem grupper av överlevare: *embracing, constructive, ambiguous, resisting* och *non-salient*. ‘Överlevare’ var för många inte en titel man automatiskt erhöll, utan snarare ett epitet man vid eftertanke anammade. Författarna till rapporten betonar vikten av att se begreppet överlevare som en möjlig identitet som dock bör användas försiktigt av vårdpersonal då den kanske inte passar alla. Det framgick dock att patienter med bröstcancer var den patientgrupp som i högst utsträckning identifierade sig som överlevare (Cheung & Delfabbro, 2016).

Tidigare forskning om kvinnor som överlevt bröstcancer har visat att de påverkas av erfarenheten av att ha behandlats för cancer även lång tid efter avslutad behandling. Forskning visar att erfarenheterna kan se olika ut och även förändras över tid, men att de är en viktig del av överlevarnas fortsatta liv (Meneses, McNeese, Loerzel, Su, Zhang, & Hassey, 2007; Soares et al., 2013; Helgeson & Tomich, 2005; Holzner et al., 2001; Chopra & Kamal, 2012). En studie gjord på nästan 15 000 kvinnor i Danmark som överlevt bröstcancer visade att 20 procent av kvinnorna i arbetsför ålder inte återgick till arbetet efter avslutad behandling (Carlsen, Ewertz, Dalton, Badsberg & Osler, 2014).

Vi har valt att genomgående tala om överlevare och överlevarskap, detta trots att vi enbart fokuserar på kvinnor som överlevt bröstcancer. När vi i resultatet hänvisar till överlevare använder vi oss av NCCS:s definition med tillägget att överlevarna i våra studier har avslutat en adjuvant behandling.

## **Transition**

Begreppet transition används inom flera olika forskningsområden och innebörden i begreppet kan variera utifrån kontext och användningsområde. Det finns i litteraturen ingen enhetlig definition av begreppet transition (Kralik, Visentin & van Loon, 2005; Meleis, 2010; Meleis, Sawyer, Im, Messias & Schumacher, 2000). När transition används som begrepp inom omvårdnadsforskning brukar transition dock definieras som en process av förändring i en människas liv, där transitionen betecknar en övergång från en relativt stabil period av en människas liv till en annan relativt stabil period. Transitioner anses utlösas av en specifik



situation eller händelse och transitionen sägs påbörjas så snart denna händelse eller situation är väntad (Meleis, 2010; Kralik et al., 2005; Rancour, 2008).

Det ligger ingen värdering i begreppet transition om huruvida förändringen är positiv och önskad eller negativ och oönskad (Meleis, 2010). Begreppet är komplext och även om det till stor del används på liknande sätt inom omvårdnadsforskningen, kan det till viss del definieras olika och användas på olika sätt även där (Meleis, 2010; Rancour, 2008; Kralik et al., 2005). Enligt Kralik et al. (2005) inbegriper transition den faktiska förändringen, övergången och utfallet av den förändrade situationen, det vill säga hur transitionen i slutändan kommer att påverka personen i fråga. Även Meleis (2010) för i sin forskning kring transition resonemang kring hur den givna förändringens slutresultat påverkar personen som genomgår den. Meleis (2010) menar vidare att transitioner kan innehålla både potentiella risker och potentiella möjligheter. En framgångsrik transition kan leda till en positiv utveckling, så kallad *role supplementation*. På motsvarande sätt antas en mindre lyckad transition kunna få negativa konsekvenser i form av *role insufficiency*. I de fall där utfallet av transitionen blir negativt kan det ha haft att göra med att personen som genomgick den inte var tillräckligt förberedd på den eller att omständigheterna inte möjliggjorde en lyckad transition.

Enligt Kralik et al. (2005), Meleis (2010) och Meleis et al. (2000) innebär transition en förändring över tid och många resonerar kring begreppet transition utifrån att denna process är flytande och rörlig utan några tydligt definierade och separerade delar. Transitioner anses dock ha vissa inneboende processer, stadier och återkommande attribut, men dessa aspekter ses som svårdefinierade, föränderliga och individuella. Stadierna anses inte ha en tydlig början och slut och de överlappar ofta varandra samtidigt som man under transitionens gång kan gå både framåt och bakåt. Transitionen följer inte en utstakad väg utan hur den ser ut beror på den individ som genomgår den. Det finns dock teoretiker som uppfattar transition som något som kan delas upp i tydliga delar. En indelning som förekommer är den där man ser transitionen i tre delar. Första delen benämns som 'avslut' som övergår i 'den neutrala zonen' och som avslutas med 'nystart' (Rancour, 2008). Denna statistiska uppdelning av transition anses ibland kontraproduktiv då den inte anses fånga komplexiteten och rörligheten i transitionen (Meleis et al., 2000).

Kralik et al. (2005) poängterar i sin studie att transition innebär mer än bara förändring. Detta eftersom en förändring ofta kan beskrivas med en specifik händelse, medan transition handlar om den process över tid där en människa gör förändringen till en del av sig själv. Kralik et al. (2005) menar vidare att alla transitioner innebär förändring, men att alla förändringar inte innebär transition.

Transition och identitet är två begrepp som ofta används tillsammans eftersom att transitioner och förändringar kan utgöra ett hot för den identitet man anser sig ha. Under en transition tvingas man, i olika stor utsträckning, att bygga upp en ny identitet utifrån den förändring man genomgår och med de nya roller och de nya utgångspunkter den medfört. En transition innebär inte att du kommer att återgå till den du var innan, transition innebär den process där du införlivar förändringen och gör den till en del av din nya identitet (Kralik et al., 2005).

Enligt Rancour (2008) innebär transitionen från patient till överlevare ofta en tid av osäkerhet och turbulens. Personen som genomgår transitionen går från en period av täta kontakter med hälso- och sjukvård till att befinna sig i något som kan beskrivas som ett tomrum där man

riskerar att känna sig utelämnad och ensamt ansvarig för sin situation. Att förebere patienten för den kommande förändringen kan underlätta för personen att ta sig igenom transitionen.

### **Bröstcancer och psykosomatisk vård**

Traditionellt har man inom filosofin delat upp människan i kropp och själ. Kroppen har blivit sammankopplad med något objektivt, något yttre. Kroppen har setts som ett ting man kan väga och mäta. Som motsats till kroppen har man ställt medvetandet eller själen som beskriver människans inre subjekt. Förutom själ används även begreppet 'psyke' för att beskriva människans medvetande. Psyke kommer från grekiskan och betyder själ eller andedräkt och används för att beteckna den styrande faktorn inom människan. Idag pratar man också om denna aspekt som 'det mentala livet' (Birkler, 2007). Hälso- och sjukvårdens uppdrag är att se till hela människan (Svensk sjuksköterskeförening, 2010), häri uppstår en svårighet om man då delar upp henne i två separata delar som kräver två typer av vård. Denna svårighet kallas det psykofysiska problemet. Den dualistiska uppfattningen av kropp och själ härstammar från Descartes som var den som formulerade det psykofysiska problemet. Descartes särskilde kropp och själ och menade att förbindelsen dem emellan sker i epifysen, han specificerade dock inte hur denna växelverkan går till (Birkler, 2007). Många andra tänkare har också försökt formulera detta problem, bland annat genom den så kallade dubbelaspektsteorin. Dubbelaspektsteorin är formulerad som att både kropp och själ existerar men i motsats till den dualistiska uppfattningen så är de här en enhet. Här pågår det ingen växelverkan såsom Descartes menade utan kropp och själ verkar här hela tiden i ett samspel (Birkler, 2007).

Kvinnor som överlevt bröstcancer upplever ofta påverkan både psykiskt och fysiskt. Vid behandling av bröstcancer är dock kroppen i fokus och det är kroppen som i störst utsträckning behandlas (Bergh et al., 2008).

Förhållandet mellan hälsa och ohälsa är ständigt aktuellt inom hälso- och sjukvård. På ett liknande sätt som uppdelningen mellan kropp och själ traditionellt gjorts, finns det även en föreställning om begreppen sjuk och frisk som ett motsatspar. En vanlig föreställning är att en person antingen är sjuk eller frisk (Tegern, 1994; Birkler, 2007). I kontrast till detta synsätt står begreppet hälsokontinuumet som beskrivs i den salutogena modellen. I den salutogena modellen ses hälsa som ett flytande tillstånd där man inte är antingen sjuk eller frisk utan hälsa ses som en subjektiv upplevelse. Hälsa anses i den salutogena modellen vara en resurs i ständig utveckling (Antonofsky, 2005). En individs upplevelse av den egna hälsan och ohälsan behöver inte överensstämma med den objektiva förekomsten av sjukdom. Eriksson (1988) menar att den objektiva nivån endast är en dimension av hälsobegreppet. En människa kan trots en objektivt sett svår sjukdomsdiagnos uppleva att man har en god hälsa. På samma sätt kan en människa som objektivt sett är frisk uppleva att hon ej har en god hälsa.

Heidegger menar att vi tar vår kropp för givet när vi är friska och kroppen blir ett objekt att förhålla sig till först vid sjukdom. Att bli sjuk kan ge upphov till en känsla av främlingskap gentemot sin egen kropp. Kroppen fungerar inte längre som tidigare eller har förändrats av sjukdomen. Under sjukdom förändras kroppen från subjekt till objekt, och i kvinnornas transition mot ett överlevarskap blir utmaningen att trots sjukdomen återigen bli ett med sin kropp (Birkler, 2007).

## Problemformulering

Kvinnor som har överlevt bröstcancer är en växande patientgrupp. Tidigare forskning har visat att en bröstcancerdiagnos och efterföljande behandling påverkar personens liv även på lång sikt. Studier visar bland annat att kvinnor som överlevt bröstcancer i större utsträckning är arbetslösa efter diagnosen än innan. Att undersöka erfarenheter hos kvinnor som överlevt bröstcancer kan öka förståelsen för denna grups behov. En sammanställning av forskningsläget skulle kunna fördjupa förståelsen för överlevarnas behov av stöd i transitionen från patient till överlevare.

## Syfte

Att belysa hur kvinnor som har genomgått bröstcancerbehandling erfar transitionen från patient till 'överlevare'.

## Metod

Vald metod är litteraturstudie. Fördelen med en litteraturstudie är att den möjliggör en systematisk översikt över valt kunskapsområde. Litteraturstudier kan innefatta både kvantitativ och kvalitativ forskning vilket kan fördjupa studiens resultat (Östlundh, 2012).

## Datainsamling

Litteratursökning gjordes i databaserna Cinahl och PubMed för att ge sökningarna en bredd. För att få relevanta resultat gjordes i Cinahl begränsningar till 'Peer reviewed' samt 'Research articles'. Begränsningar gjorde även till att gälla artiklar publicerade mellan 2011-2016 för att få en aktuell bild av forskningsområdet. På två av sökningarna utökades sökningen till att gälla artiklar publicerade från och med 2009 för att få ett större urval. För att hitta lämpliga sökord användes Svenska MeSH. Sökningarna gjordes för att passa studiens syfte och samtliga valda artiklar behandlar ur olika perspektiv transitionen från bröstcancerpatient till överlevare. Både kvalitativa och kvantitativa artiklar inkluderades för att få en sammansatt bild av forskningsområdet.

Alla sökningar gjordes med sökorden 'breast neoplasm' samt 'adjuvant', därtill gjordes sökningar med ord såsom 'transition', 'psychosocial factors', 'quality of life' och 'survivor'. Dessa begrepp ansågs rama in problemområdet.

Sökningarna utformades för att få ett så snävt resultat som möjligt. Detta för att sökningarna skulle resultera i en hanterbar mängd data och möjliggöra en överblick över sökningarna. Efter sökningarna gjordes en läsning av möjligt relevanta abstract. Läsningen av abstract resulterade i vidare läsning av hela artiklar. Utifrån denna läsning valdes de artiklar som utgör det slutgiltiga materialet till litteraturstudien.

Utöver sökningar i Cinahl och PubMed gjordes även sekundärsökningar där relevanta artiklar hittades efter genomgång av referenslistor och relaterade artiklar i respektive databaser. Alla artiklarna från sekundärsökningarna är från 2010 och framåt förutom en som är från 2003.

Artikeln från 2003 kan anses gammal men då den ansågs relevant och tillförde resultatet bredd togs den med i det slutliga urvalet.

Vi har enbart med studier på kvinnor med ej spridd bröstcancer som genomgått operation samt adjuvant cytostatika- strål - och/eller hormonbehandling. Bröstcancer kan förekomma hos män men nära 99,5% av alla bröstcancerdiagnoser drabbar kvinnor och i resultatet ingår därför enbart studier gjorda på kvinnor (Bergh et al., 2008).

Vi har i vår studie valt att exkludera män, trots att de utgör en andel av patienter med bröstcancer. Detta då vi inte hittat studier som inkluderar män i vår datainsamling. Män som insjuknar i bröstcancer utgör sammanlagt 0,5 procent av den totala patientgruppen vilket kan vara en faktor till att det inte är beforskat.

### Etiska överväganden

Då vårt resultat till stor del består av studier gjorda på en homogen urvalsgrupp finns det en risk att en specifik grupp får representera hela gruppen överlevare. Detta kan vara etiskt problematiskt då en annan urvalsgrupp kanske hade lyft andra erfarenheter som betydelsefulla. Detta kan även innebära att de grupper som exkluderas inte kommer att få vård och omsorg anpassad efter deras förutsättningar (Kjellström, 2012). De artiklar som valdes för alla ett etiskt resonemang vilket ökar den vetenskapliga trovärdigheten (Wallengren & Henricson, 2012). Impact factor var för alla tidskrifter minst 1.04.

### Söktabell Cinahl

Datum	Sökord	Begränsningar (Limits)	Antal träffar	Relevanta abstract	Granskade artiklar	Valda artiklar
160223	Breast neoplasm AND chemotherapy AND adjuvant AND survivor	Peer reviewed, research article, 2011-2016	39	7	7	Phillips et al. (2013), Soares et al. (2013), Larry & Underhill (2012), Penttinen et al. (2011)
160223	Breast neoplasm AND chemotherapy AND adjuvant AND psychosocial factors	Peer reviewed, research article, 2011-2016	52	6	3	0

160223	Breast neoplasm AND adjuvant AND psychosocial factors AND transition	Peer reviewed, research article, 2011-2016	3	2	1	Jones et al. (2013)
160223	Breast neoplasm AND adjuvant AND psychosocial factors AND quality of life	Peer reviewed, research article, 2011-2016	32	4	2	0
160226	Cancer survivorship AND transition AND adjuvant AND breast neoplasm	Peer reviewed, research article	10	5	2	Mao et al. (2009)

### Söktabell PubMed

Datum	Sökord	Begränsningar (Limits)	Antal träffar	Relevanta abstract	Granskade artiklar	Valda artiklar
160223	Breast neoplasm AND adjuvant AND chemotherapy AND survivor AND transition	2009-2016	7	1	1	Allen, Savadatti, Levy (2009)
160223	Breast neoplasm AND adjuvant AND chemotherapy AND survivor AND quality of life	5 year	41	8	3	Hershman et al. (2013)

### Dataanalys

För att kvalitetsbedöma valda artiklar granskades alla artiklar utifrån Willman et al. (2011) granskningsmallar för kvalitativa respektive kvantitativa artiklar. Artiklarnas styrkor och svagheter granskades och en helhetsbedömning av kvaliteten gjordes. Artiklar som ansågs ha för låg kvalitet valdes bort.

Genomläsning av valt material gjordes både enskilt och gemensamt. Utifrån materialet identifierades teman som ansågs belysa olika aspekter av transition som lämpade sig väl för syftet. Sex teman identifierades: *stöd och krav i sociala relationer, limbo i vården, brist på kommunikation och information, att leva med en förändrad kropp, tid för bearbetning och identitet som överlevare.*

## Resultat

### Stöd och krav i sociala relationer

Många överlevare påtalade att stöd från familj och vänner var viktigt under behandlingen och tiden direkt efter (Roundtree et al., 2011). Många delade även erfarenheten av att detta stöd successivt minskade efter behandlingsperiodens slut. Detta upplevdes av många överlevare som påfrestande då behovet av stöd kvarstod. Många överlevare delade upplevelsen av att det förväntades av dem att återta sin forna roll i familj och i socialt umgänge, något som de inte kände sig redo för (Mollica et al., 2015; Allen et al., 2009).

En stor del av de överlevare som uppgav att de fick mycket stöd av familj och andra sociala relationer, upplevde att dessa relationer stärktes under transitionen och att de under denna period kom varandra närmare (Braybrooke et al., 2015).

De sociala aspekterna i transitionen skiljde sig något åt mellan olika åldersgrupper. Hos överlevare i åldern 45-54 år var oron och stressen ofta stor kring familjen, medan överlevare från 55 år och uppåt uttryckte mer oro kring ekonomiska aspekter (Smith, Sing-Carlson, Downie, Payeur & Wai, 2011).

### Limbo i vården

Under behandlingsfasen, som många gånger var både psykiskt och fysiskt krävande (Braybrooke et al., 2015), uppgav många av överlevarna att de upplevde ett stort stöd från sjukvården (Lethborg et al., 2003). När behandlingen var över kunde dock många av överlevarna känna en tomhet och/eller osäkerhet. Transitionen från patient till överlevare innebar att gå ifrån en kontinuerlig kontakt med hälso- och sjukvården till inga eller få uppföljningstillfällen. Många patienter förlorade kontakten med sin behandlande läkare och övrig specialistpersonal och slussades ut till primärvården (Allen et al., 2009; Lethborg et al., 2003; Roundtree et al., 2011; Smith et al., 2011; Penttinen et al., 2011). Övergången till primärvården var för många överlevare ett orosmoment då många upplevde en osäkerhet kring primärvårdens kunskap om cancerspecifik eftervård. Därtill uppgav många en oro kring hur kommunikationen mellan onkolog och primärvård fungerade och en oro kring att en bristande kommunikation skulle leda till sämre eftervård (Roundtree et al., 2011; Smith et al., 2011). I en amerikansk studie gjord på 300 överlevare uppgav 72 procent att de var missnöjda med kommunikationen mellan primärvård och onkolog. Den bristande kommunikationen mellan onkolog och primärvård lyftes fram av överlevare, men också av primärvårdsläkare som en av de mest grundläggande begränsningarna i att tillhandahålla en adekvat eftervård (Mao, Bowman, Stricker, DeMichele, Jacobs, Chan & Armstrong, 2009). Även i andra studier lyfts bristande kommunikation mellan olika vårdgivare fram som problematiskt i transitionen från patient till överlevare (Smith et al., 2010; Roundtree et al., 2011). Ytterligare ett stressmoment med att skrivas ut från specialistvården var känslan av att själv vara ansvarig

över sin vård och över att på ett korrekt sätt informera om sitt hälsotillstånd så att inget hamnade mellan stolarna (Roundtree et al., 2011; Cheng et al., 2014; Lethborg et al., 2003).

De allra flesta överlevare kände sig dock nöjda med den generella vården från primärvården, oron gällde enbart den cancerspecifika vården, till exempel kring symptom och tecken på recidiv samt behandling av sena biverkningar. Primärvårdspersonal kunde också ofta känna sig osäkra på sin kunskap gällande cancerspecifik eftervård och på vad som förväntades av dem (Mao et al., 2009; Roundtree et al., 2011). Flertalet överlevare hade erfarenheter av att osäkerheten från primärvården ledde till att de blev remitterade till onkologen när de sökte primärvård, trots att besöket inte gällde den tidigare cancer (Roundtree et al., 2011).

Upplevelsen av att ingen inom sjukvårdssystemet hade en sammansatt bild av vården ledde till oro och känslan av att ha väldigt stort egenansvar över sin vård. Känslan av att inte ha en specifik vårdgivare som hade kunskap och möjlighet att bistå med individuell vård utifrån överlevarens unika situation bidrog ytterligare till oron (Roundtree et al., 2011; Mao et al., 2009). Många överlevare beskrev det som en känsla av att befinna sig i limbo i sjukvårdssystemet där det förekom olika uppfattningar om var i sjukvårdssystemet de skulle vända sig med olika symptom (Mao et al., 2009; Roundtree et al., 2011). De flesta överlevare hade föredragit att träffa onkologer de gånger orsaken till besöket var cancerspecifikt, till exempel vid sena biverkningar, men de upplevde samtidigt skuld känslor över att då ta upp tid från någon som eventuellt behövt den bättre (Roundtree et al., 2011).

### **Brist på kommunikation och information**

Många överlevare uppgav ej tillgodosedda behov gällande information om fysiska, psykiska och sociala aspekter av tiden efter cancerbehandlingen (Mollica et al., 2015; Cheng et al., 2014; Smith et al., 2010; Jones, Cheng, Jackman, Walton, Haines, Rodin & Catton, 2013; Lethborg et al., 2003; Braybrooke et al., 2015; Lally et al., 2012). Att man även lång tid efter behandlingen kunde ha kvarvarande fysiska symptom var något som somliga överlevare uppgav att man ej fått information om (Mollica et al., 2015; Hershman et al., 2013). Även gällande sociala och psykiska effekter av behandlingen uppgav flera överlevare att de inte blivit förberedda på (Mollica et al., 2015; Cheng et al., 2014; Smith et al., 2011; Allen et al., 2009). Många kvinnor menade att de velat ha mer information rörande livsstil, biverkningar, symptom på recidiv samt att de hade velat ha en behandlingssammanfattning (Smith, 2011; Hershman, 2013). Därtill uttryckte många en önskan om individualiserad information och vård (Smith et al., 2011; Cheng et al., 2014; Lethborg et al., 2003; Mollica et al., 2015).

### **Att leva med en förändrad kropp**

Många av kvinnorna som överlevt bröstcancer upplevde fysiska symptom och biverkningar efter sjukdom och behandling även lång tid efter avslutad behandling (Mollica & Nemeth, 2015; Penttinen et al., 2011; Elmir, Jackson, Beale & Schmied, 2010; Braybrooke, Mimoun, Zarka, Pinder, Lloyd, Breheny, Lomazzi, Borisch, 2015; Phillips et al., 2013; Cheng, Darshini, Wong & Koh, 2014). Vanliga symptom som beskrevs var fatigue, neuropati, smärta samt sömnsvårigheter. I en studie uppgav 80 procent av överlevarna att de upplevde fysiska symptom såsom smärta och lymfödem även fem till åtta år efter behandlingen var avslutad. Symptomen kunde begränsa både överlevarens dagliga liv och möjligheter att arbeta (Cheng et al., 2014; Penttinen et al., 2011). 34 till 66 procent av överlevarna uppgav att de under transitionen från patient till överlevare lidit av måttlig till stark fatigue. Många överlevare kom efter avslutad behandling in i ett för tidigt klimakterium och studier på överlevare har visat på samband mellan klimakteriesymptom och fatigue med försämrad quality of life

(QOL) (Penttinen et al., 2011; Elmir et al., 2010). Överlevare med stor symptombörda uppgav ett större behov av stöd än de med lägre symptombörda (Cheng et al., 2014). Överlevare som har genomgått mastektomi eller bröstbevarande kirurgi kunde i transitionen uppleva svårigheter med att acceptera sin förändrade kropp (Elmir et al., 2010).

Fysisk påverkan hos överlevare skiljde sig något åt mellan olika åldersgrupper. Överlevare i fertil ålder uppgav ofta en sorg över eventuellt förlorad fertilitet och svårigheter med att hantera en för tidig menopaus. Efter avslutad behandling upplevde många sexuella problem, något som särskilt kvinnor under 50 år uppgav som påfrestande (Elmir et al., 2010; Braybrooke et al., 2015).

Hälsorelaterad oro var en faktor många överlevare påtalade. Den hälsorelaterade oron innefattade oro för recidiv, fysiska men samt överdriven medvetenhet gällande sin kropp och eventuella förändringar (Phillips et al., 2013; Allen et al., 2009; Mollica et al., 2015; Roundtree et al., 2011; Lethborg et al., 2003) Många överlevare uppgav rädsla för recidiv som det största orosmomentet i transitionen (Allen et al., 2009). En studie menade att åldern spelar roll när det gällde hälsorelaterad oro. Phillips et al., (2013) fann ett samband mellan yngre överlevare och högre grad av hälsorelaterad oro.

### **Tid för bearbetning**

Att övergå från att vara patient till att bli överlevare innebar för många kvinnor en process där de började bearbeta upplevelser från diagnosticering och behandling. Under den intensiva behandlingen var det många som uppgav att det inte fanns tid eller ork för eftertanke, utan att dessa tankar kom senare när det största hotet från sjukdomen var borta (Lethborg & Kissane, 2003; Lally & Underhill, 2012).

I samband med avslutad behandling beskrev många ett motsatsförhållande mellan ett minskat stöd från omgivning och ett fortsatt behov av stöd för att bearbeta sin upplevelse (Lethborg et al., 2003; Allen, Savadatti & Levy, 2009). Många överlevare upplevde stor psykisk påverkan i transitionen (Allen et al., 2009; Mollica et al., 2015; Hershman et al., 2013; Penttinen et al., 2011) och i en finsk studie från 2011 framkom att förekomsten av depression var vanligare hos överlevare än i den generella populationen (Penttinen et al., 2011).

### **Identitet som överlevare**

Att överleva cancer och att identifieras och identifiera sig som överlevare var något som såg olika ut hos olika överlevare (Lally et al., 2012; Lethborg et al., 2003; Allen et al., 2009). Det fanns hos många överlevare en bild av hur en 'riktig överlevare' ska vara. I detta låg förväntningar på att vara stark, att leva hälsosamt, att leva 'fullt ut' och att uppkatta livet på ett nytt sätt. Flera överlevare menade också att de inte kunde identifiera sig som en 'riktig överlevare' eftersom de inte upplevde att de haft en tillräckligt jobbig behandling eller att de haft bröstcancer i ett lägre stadie och därför inte kände sig värdiga epitetet (Lally et al., 2012; Lethborg et al., 2003; Allen et al., 2009). Ytterligare en anledning till att inte känna sig som en 'riktig överlevare' var att man inte upplevde att man förändrats tillräckligt av upplevelsen. Aspekter som att man levde samma liv som tidigare med de fel och brister det innebar, att man inte upplevde att man blivit starkare och att man inte ansåg sig leva upp till bilden av en 'riktig överlevare', ledde till att man såg rollen som överlevare som en inkräktande identitet. Vissa av överlevarna menade att de ville lägga upplevelsen bakom sig och inte göra den till en



del av sin identitet. Å andra sidan beskrev andra överlevare att de blev stärkta av att ta till sig den nya identiteten som överlevare. Överlevare uppgav också att de blivit starkare av att ha genomgått sjukdomen och behandlingen (Lally et al., 2012; Roundtree et al., 2011). Upplevelser av samhörighet med andra överlevare tillsammans med känslan av att ha genomlevt något svårt bidrog ytterligare till att identiteten som överlevare kunde bli till något meningsfullt och något som gav styrka. Många överlevare beskrev det som att de kände sig som en del av ett 'community', där de tillsammans med andra överlevare blev starka och att de i egenskap av överlevare ville föra patientgruppens talan. Många överlevare uppgav också att de till följd av sjukdomen gjort positiva livsstilsförändringar (Lally et al., 2012; Mollica et al., 2015).

## Diskussion

### Metoddiskussion

Vi har intresserat oss för överlevarskap som process oberoende tid som gått sedan avslutad behandling. Detta gjorde att vi valde artiklar som berörde erfarenheten hos överlevare oberoende tid sedan behandling. Denna distinktion gjordes då transition är en flytande process som är individuell och utan tydligt slut (Rowland, 2007; Leigh, 2007; Meleis, 2010). Bland artiklarna i det slutgiltiga urvalet ingick därför artiklar som beskrev överlevares upplevelser och erfarenheter direkt efter behandling och upp till åtta år efter avslutad behandling.

För att inte få en övervikt åt något håll och riskera att beskriva en specifik tid istället för en process, har vi försökt ha en stor spridning gällande tid sedan behandling. Då resultatet har visat att erfarenheterna av överlevarskap ofta är liknande över tid, hoppas vi att vi lyckats beskriva överlevandekontinuumet på ett rättvisande sätt.

Med de valda sökorden fick vi en jämnvikt mellan kvalitativa och kvantitativa artiklar, detta ansågs ge en bredd till resultatet. Då vi initialt ville avgränsa vårt resultat för att göra det mer överskådligt, användes i våra första sökningar sökordet 'chemotherapy'. Efter de första sökningarna märkte vi dock att flertalet artiklar berörde alla typer av adjuvant behandling och att olika behandlingsformer ofta ges parallellt (Rowland, 2007). Ytterligare en anledning till att inte begränsa oss till en specifik behandlingsform var en önskan att rikta fokus mot tillvaron som överlevare och inte specifika biverkningar av behandlingar.

En eventuell begränsning med vårt resultat är att de flesta artiklar hade en homogen urvalsgrupp. Flera av artikelförfattarna uppgav själva att deras resultat begränsades av att urvalet till största del är vit, engelsktalande medelklass i en västerländsk kontext, något som också påverkade vårt resultat. För att bredda resultatet har vi i våra sökningar aktivt sökt efter studier som har en annan typ av urvalsgrupp. Detta resulterade i två av de valda artiklarna, en som fokuserade på afro-amerikanska överlevare (Mollica et al., 2015) och en annan på latinamerikanska (Hershman et al., 2013). En artikel som studerade skillnader mellan kvinnor på landsbygd respektive stad valdes för att ytterligare bredda studien (Smith et al., 2011).

Eftersom cancervården och behandlingarna hela tiden utvecklas och nya behandlingsmetoder tillkommer ville vi ha så aktuella artiklar som möjligt. Från början var vår intention därför att enbart inkludera artiklar skrivna från 2011 och framåt. Då det visade sig svårt att hitta

relevanta artiklar från det tidsspännet utökades sökningarna till att också innefatta äldre studier. Några av de äldre artiklarna hittades också genom sekundärsökningarna.

Flertalet av artiklarna som utgör resultatet är baserade på studier gjorda i USA. Vi ville inkludera artiklar skrivna ur en svensk kontext, men då inga av våra sökningar genererade några för oss relevanta svenska artiklar ingår inga svenska studier. Generellt kunde vi se att det fanns en övervikt på artiklar publicerade i USA inom det valda forskningsområdet.

Elmirs studie från 2009 var enbart gjord på fyra deltagare, detta kan verka som ett litet urval, men då den på ett bra sätt uppmärksammade yngre kvinnors erfarenheter som överlevare togs den med i resultatet.

Vi har valt att enbart inkludera artiklar som enligt Willman, Stoltz och Bathsevani (2011) granskningsmall har hög eller medelhög kvalitet.

## Resultatdiskussion

I vårt resultat framkom sex teman som vi ansåg beskriva överlevares erfarenheter av transitionen från patient till överlevare. Dessa teman var: *limbo i vården, bristande kommunikation och information, att leva med en förändrad kropp, tid för bearbetning, att våga lita på att man är frisk, stöd och krav i sociala relationer* och *överlevare som identitet*. Vi menar att dessa teman fångade överlevares erfarenheter samtidigt som de visade på komplexitet i transitionen från patient till överlevare samt samspelet mellan det fysiska, psykiska och det psykosociala välmåendet. I forskning kring transition framhålls ofta att transitioner är just komplexa och flerdimensionella och transitioner anses utlösas av en specifik händelse (Kralik et al., 2005; Meleis et al., 2000; Meleis, 2010). I överlevarnas berättelser framkommer att slutet på behandlingen är denna händelse som utgör början på transitionen till överlevare (Hershman et al., 2013; Mollica et al., 2015; Elmir et al., 2010; Roundtree et al., 2011; Braybrooke et al., 2015; Smith et al., 2011; Phillips et al., 2013; Allen et al., 2009; Lethborg et al., 2003; Lally et al., 2012; Mao et al., 2009; Jones et al., 2013).

Antonofsky (2005) talar om hälsa som ett kontinuum där uppdelningen sjuk/frisk är ett flytande begrepp och en subjektiv värdering. Överlevarna ställdes inför att hitta sin nya identitet i detta kontinuum i transitionen från patient till överlevare. Oro för recidiv samt sena biverkningar från behandling gjorde sig ofta påmind i den nya "friska" tillvaron som överlevare. Ytterligare en aspekt var att överlevaren ofta sågs som frisk av omgivningen samtidigt som de sällan själva benämnde sig som friska. Detta gjorde sig gällande i arbetsliv, sociala relationer och upplevda förväntningar från omgivningen (Mollica et al., 2015; Allen et al., 2009; Elmir et al., 2010; Braybrooke et al., 2015; Lally et al., 2012). Heidegger menar att vi tar vår kropp för givet när vi är friska och att kroppen blir ett objekt först vid sjukdom. Här tydliggörs återigen kroppens roll i transitionen från patient till överlevare där kroppen fortsatt är förändrad. Då överlevarna kan ha fysiska men som påverkar deras dagliga liv är inte uppdelningen mellan sjuk och frisk alla gånger självklar (Birkler, 2007). Erikssons modell om hälsans dimensioner visar även den här på komplexiteten i överlevarnas tillvaro. Frånvaro av cancer behöver inte korrelera med en känsla av att vara "frisk" och vice versa (Eriksson, 1988).

Den traditionella uppdelningen mellan kropp och själ är inte tillräcklig för att beskriva överlevarens tillvaro och erfarenheter. Överlevareskapet präglas av samspelet mellan kroppslig förändring och psykologiska faktorer, vilket kräver en helhetssyn i vården. I fallet med kvinnorna som överlevt bröstcancer så innebar det till exempel i många fall att de efter behandlingen levde med en förändrad kropp. Detta innebar för många av överlevarna ett behov av ett nytt förhållningssätt till sin kropp och dess funktion, där de ställdes inför att hantera en kropp som är 'frisk', men som inte i alltid uppfattades som det av individen själv (Mollica et al., 2015; Penttinen et al., 2011; Elmir et al., 2010; Braybrooke et al., 2015; Phillips et al., 2013; Cheng et al., 2014).

Cheung et al. (2016) studie visar att kvinnor som överlevt bröstcancer var den grupp som starkast identifierade sig som överlevare jämfört med personer som överlevt andra cancersjukdomar. Trots detta var det enligt Cheung et al. (2016) inte självklart för alla överlevare att identifiera sig som just överlevare, något som framkom även i vårt resultat. Flera överlevare såg identiteten som begränsande eller ansåg sig inte värdiga epitetet (Lethborg et al., 2003; Allen et al., 2009; Mollica et al., 2015; Lally et al., 2012). Då det finns skillnader i hur man tar sig an identiteten krävs en flexibilitet hos vården i mötet med dessa personer och talande är att transitionen inte är fullbordad eller lyckad så länge personen inte införlivat förändringen i sig själv och sin nya identitet (Kralik et al., 2005; Cheung et al., 2016; Meleis, 2010). Införlivandet av identiteten kan se väldigt olika ut hos olika personer. För vissa blir överlevareskapet en stor del av identiteten, medan cancerupplevelsen för andra enbart blir till något som man gått igenom men som nu anses avslutat och inget som egentligen påverkade det dagliga livet. Gemensamt för alla kvinnorna är det faktum att de genomgått en transition från patient till överlevare och att transitionen inneburit en övergång från en period till en annan, men erfarenheten och utfallet av detta skiljer sig åt och det är där vården har möjligheten att spela en stor roll för dessa kvinnor.

I resultatet framstår överlevarna som en heterogen grupp gällande de erfarenheter de har som överlevare, även om några gemensamma teman framkom. Bröstcancer är vanligast bland kvinnor över 60-års ålder, men förekommer även i yngre åldrar. I resultatet framkom att olika åldersgrupper hade olika behov. Yngre kvinnor erfor ofta stress kring fertilitet och familjeliv, medan äldre kvinnor i större utsträckning oroade sig för ekonomin (Elmir, 2010; Braybrooke, 2015; Smith, 2010). Ytterligare en skillnad mellan olika grupper gällde de rent fysiska aspekterna. Överlevare med stor fysisk symptombörda upplevde ett större behov av stöd gällande de fysiska problemen men de upplevde också ett större behov psykosocialt stöd. Överlevare med mycket oro och/eller depression uttryckte på motsvarande sätt ett större behov av stöd för detta (Cheng et al., 2014). Då man inte kan se överlevarna som en grupp där alla individer har samma typ av behov, behöver eftervården vara individanpassad där man ser till var och en och utgår ifrån dennes behov. I IOM-rapporten 'Lost in transition' (Institute of medicine, 2005) tas detta upp och i rapporten framkommer behovet av individuella eftervårdsplaner. Stödet till överlevare skulle kunna innefatta kontroller för recidiv, kuratorsamtal, stödgrupp, information, anhörigsamtal och hjälp med biverkningar.

Vården har en viktig roll för överlevare i transitionen. Stor tyngd läggs i resultatet vid temana 'limbo i vården' och 'bristande kommunikation och information'. Detta beror på att aspekter av att möta vården ofta framkom när överlevare beskrev sina erfarenheter (Roundtree et al., 2011; Smith et al., 2010; Cheng et al., 2014; Mao et al., 2009). Många överlevare har på olika sätt fortsatt kontakt med vården även efter behandling. Detta innebär att vård och

omsorgspersonal inom flera olika vårdområden träffar dessa personer och blir en del av deras eftervård. Detta är något som ställer krav på deras kompetens. I Patientlagen (SFS 2014:821) betonas patientens rätt till information angående sin vård. Detta sammantaget med de i resultatet framkomna bristerna gällande information, ger ytterligare tyngd till hur viktig information är under behandlingen men också i eftervården.

Överlevare uppgav att vårdpersonal fungerat både som positiv och negativ kraft i transitionen (Roundtree et al., 2011; Smith et al., 2011; Cheng et al., 2014; Mao et al., 2009). Kralik et al. (2005) menar att vårdpersonal, framför allt sjuksköterskor ofta får en central roll i personers transition. Detta då de ofta möter människor i övergången från en stabil period i livet till en annan, till exempel den från patient till överlevare (Meleis, 2010). Leigh (2007) menar att sjuksköterskans roll i cancervården historiskt sett (och fortfarande i många fall) enbart fokuserat på de direkta fysiska biverkningarna av behandling. I takt med att behandlingarna blivit mer avancerade och onkologin som fält utvecklats har även onkologsköterskans befogenheter utökats. Idag innefattar den både medicintekniskt avancerade uppgifter som att förbereda och administrera cytostatika men också att erbjuda psykosocialt och emotionellt stöd till patienterna. Den här utvecklingen till ett mer holistiskt synsätt inom onkologin är något som implementeras på flera håll i världen (Kralik et al., 2005). Något som visats i resultatet är dock att det holistiska synsättet många gånger inte kommit lika långt inom eftervården som under behandlingen (Institute of medicine, 2005). När en person genomgår en transition från att vara patient till att bli överlevare och således betraktas som 'frisk', finner de sig ofta i limbo i sjukvårdssystemet (Mao et al., 2009; Roundtree et al., 2011). I en rapport från Institute of medicine (2005) beskriver man cancereftervården som fragmenterad och menar att den ska vara en självklar del av cancervården. Flera av våra valda artiklar refererar till denna rapport och deras resultat visar på behovet av en utveckling av eftervården (Hershman, 2013; Smith et al., 2011; Mao et al., 2009).

Många av överlevarna uppgav en önskan att få träffa specialistpersonal även efter det att behandlingen var avslutad (Roundtree et al., 2011). Denna önskan är något som Leigh (2007) resonerar kring när hon forskar kring cancereftervården och hur den bör utformas. Hon och många med henne menar att eftervården i direkt anslutning till behandlingen fungerar bra men att den successivt minskar med tiden (Allen et al., 2009; Lethborg et al., 2003; Roundtree et al., 2011; Smith et al., 2011; Penttinen et al., 2011; Mao et al., 2009; Leigh, 2007). Leigh (2007) menar att trots det upplevda behovet av specialistvård har vården som den är utformad idag helt enkelt inte utrymme att behålla alla överlevare som patienter även lång tid efter avslutad behandling. Att fler och fler överlever cancer är såklart en väldigt positiv utveckling men det innebär också en utmaning för utformandet av sjukvården (Rowland, 2007; Leigh, 2007). Flertalet studier visar på att vårdens begränsade möjligheter leder till att överlevares behov i dagsläget inte tillgodoses (Mollica et al., 2015; Cheng et al., 2014; Smith et al., 2010; Jones et al., 2013; Lethborg et al., 2003; Braybrooke et al., 2015; Lally et al., 2012). En växande grupp överlevare innebär alltså utmaningar för vården. I en rapport från Cancerfonden (2016) spås cancervårdens framtid innefatta allt fler diagnostiserade med cancer samtidigt som en större andel överlever sjukdomen. Detta kommer ytterligare att innebära en dramatisk ökning av de samhälleliga kostnaderna för cancer. Frågor kring hur exempelvis fördelningen av resurser ska se ut och hur mycket resurser det finns att tillgå i ett redan ekonomiskt ansträngt sjukvårdssystem blir oundvikliga i diskussionen kring eftervården för överlevare.

I det standardiserade vårdförloppet för bröstcancer fastställt av Sveriges kommuner och landsting framgår att rehabilitering ska övervägas tidigt i vårdförloppet. Den uppföljning av överlevare som rekommenderas innefattar bland annat kontroller och behandling av sena komplikationer utförd av behandlingsansvarig kirurg eller onkolog. Återfallsdiagnostik där primärvården har ett ansvar i att remittera vidare till specialistvård vid misstanke om recidiv ingår också i vårdförloppet enligt rapporten (Sveriges kommuner och landsting, 2015). Riktlinjer gällande psykisk rehabilitering i eftervården uppges däremot inte. Utifrån vårt resultat är detta en brist eftersom många överlevare uppger inte bara fysiska, utan också psykiska men efter avslutad behandling. Enligt Socialstyrelsen (2016) är det vanligt att personer som genomgått cancerbehandling upplever oro och ångest, uppvisar depressiva symptom, sömnstörningar samt akut och/eller försenad krisreaktion. Socialstyrelsen rekommenderar också att patienten ska erbjudas en samtalskontakt tidigt i behandlingen.

För att en utveckling mot en mer allomfattande och adekvat eftervård ska kunna ske är det flera aspekter som spelar in. Eftervården måste utformas så att den når de patienter som är i behov av ökat stöd. Eftervården bör bygga på evidensbaserad forskning som kan säkerställa att vården är ändamålsenlig och ger resultat. För att eftervården ska kunna implementeras i cancervården behövs politiska styrmedel och riktlinjer, detta för att säkerställa en jämlik vård där var och får vård och omsorg utifrån sina behov.

Kvinnor som överlevt bröstcancer är idag en grupp som syns mycket i media och i debatt om cancervården. I forskningen kring överlevare är den om personer som överlevt bröstcancer idag den mest förekommande (Rowland, 2007). Detta är tänkvärt eftersom kvinnor som patienter och klassiska "kvinnosjukdomar" historiskt och än idag ofta kommit att prioriteras lägre än män och sjukdomar som drabbar män (Vårdhandboken, 2013). Då antalet överlevare blir allt fler samtidigt som man ser brister i eftervården kan vi komma att se ökade krav på att resurser och styrmedel riktas till denna grupp.

Vidare är kunskap om överlevares erfarenheter inte bara viktigt för sjuksköterskor inom vård och omsorg utan hela samhället kommer idag i stor utsträckning i kontakt med personer som överlevt bröstcancer.

## Slutsats

Resultatet visar att personer som överlevt bröstcancer är en heterogen grupp med komplexa behov av stöd. Behoven omfattar hela människan och gäller både det fysiska och det psykiska måendet. Överlevare berättar både om svåra biverkningar som begränsar deras vardag, men också om svårigheter att leva med en kropp som är förändrad efter behandling. Inom gruppen finns stora variationer, vissa behöver mycket stöd tiden efter behandling medan andra behöver mindre. Resultatet visar att kontakten med hälso- och sjukvården spelade stor roll hos överlevarna. Många upplevde ett stort stöd under behandlingen och var nöjda med den vård de fick. Efter avslutad behandling minskade dock kontakten med vården samtidigt som det upplevda behovet av stöd många gånger kvarstod. Detta ledde till oro, osäkerhet och frustration hos överlevarna. Ett mer holistiskt förhållningssätt inom cancervården skulle innefatta även eftervården. Även om kroppen är 'färdigbehandlad' betyder inte det nödvändigtvis att behovet av omvårdnad är borta.

## **Fortsatt forskning**

Behovet av fortsatt forskning om hur eftervården skall utformas är omfattande och gäller inte bara bröstcancer utan cancervården i stort. Eftersom många överlevare uppger brister i dagens eftervård bland annat gällande information och samordning inom vården bör tydliga riktlinjer finnas till hands. Även fortsatt forskning om vilka personer som kan behöva ytterligare stöd behövs. Då vissa grupper tycks vara i större behov av stöd skulle utveckling av instrument för riskbedömning behövas. Eftersom överlevare utgör en heterogen grupp med olika behov och olika erfarenheter bör eftervården vara individuellt anpassad för att på bästa sätt tillgodose olika behov hos olika människor. Det är viktigt att ta hänsyn till många faktorer i utformandet av 'survivorship plans' såsom symptombörda, psykisk hälsa och psykosociala faktorer.

Det finns ett fortsatt behov av forskning kring överlevare och vilken del av sjukvårdssystemet som ska ansvara för eftervården. I dagsläget finner överlevarna sig ofta som i ett limbo där de upplever att de skickas mellan vårdgivare och där ingen har en helhetsbild. En bättre utformad eftervård kan hjälpa överlevare att hantera situationen och öka chanserna att återgå till ett fullgott liv.

## **Implikationer för praxis**

Kvinnor som överlevt bröstcancer utgör en stor heterogen grupp som tack vara bättre och effektivare behandlingar hela tiden blir större. En stor del av kvinnorna i studien uppger att vården har stor påverkan i transitionen från patient till överlevare. Det är därför viktigt att vårdpersonal har den kunskap och de resurser som krävs för att möta dessa kvinnor och deras behov. Då överlevarna inte bara har kontakt med specialistvård är det av vikt att vårdpersonal inom många områden är rustade att hantera möten med denna grupp. Studien visar på komplexiteten gällande vårdbehov och att dessa skiljer sig stort inom gruppen. Detta visar på vikten av en individanpassad eftervård där vårdpersonal anpassar vård och omsorg efter behov.

## Referenslista

De referenser som markerats med en asterix \* är de artiklar som utgör resultatet.

\*Allen, J. D., Savadatti, S., & Levy, A. G. (2009). The transition from breast cancer 'patient' to 'survivor'. *Psycho-Oncology*, *18*(1), 71-78. doi: 10.1002/pon.1380

Antonofsky, A. (2005). *Hälsans mysterium*. Stockholm: Natur och kultur.

Bergh, J., & Emdin, S. (2008). Bröstcancer. I U. Ringborg, T. Dalianas & R. Henriksson (Red.), *Onkologi* (s. 265-292). Stockholm: Liber.

Birkler, J. (2007). *Filosofi och omvårdnad - etik och människosyn*. Stockholm: Liber.

\*Braybrooke, J. P., Mimoun, S., Zarca, D., Elia, D., Pinder, B., Lloyd, A. J., ... Borisch, B. (2015). Patients' experiences following breast cancer treatment: an exploratory study of personal and work experiences of breast cancer patients from three European countries. *European Journal of Cancer Care*, *24*(5), 650-661. doi: 10.1111/ecc.12222

Carlsen, K., Ewertz, M., Dalton, S. O., Badsberg, J. H., & Osler, M. (2014). Unemployment among breast cancer survivors. *Scandinavian Journal of Public Health*, *42*(3), 319-328. doi: 10.1177/1403494813520354

Cancerfonden. (2016). *Cancerfondsrapporten - 2016*. Stockholm: Cancerfonden.

\*Cheng, K. K. F., Darshini, D. R., Wong, W. H., & Koh, C., (2014). Perceived symptoms and the supportive care needs of breast cancer survivors six months to five years post-treatment period. *European Journal of Oncology Nursing*, *18*(1), 3-9. doi: 10.1016/j.ejon.2013.10.005

Cheung, S.Y., & Delfabbro, P. (2016). Are you a cancer survivor? A review on cancer identity. *Journal of Cancer Survivorship*, 1-13. doi: 10.1007/s11764-016-0521-z

Chopra, I., & Kamal, K. M. (2012). A systematic review of quality of life instruments in long-term breast cancer survivors. *Health and Quality of Life Outcomes*, *10*(14), 10-24. doi: 10.1186/1477-7525-10-14

- Dirksen, S. R. (2000). Predicting well-being among breast cancer survivors. *Journal of Advanced Nursing*, 32(4), 937-943. doi: 10.1046/j.1365-2648.2000.01559.x
- \*Elmir, R., Jackson, D., Beale B., & Schmied, V. (2010). Against all odds: Australian women's experiences of recovery from breast cancer. *Journal of Clinical Nursing*, 19(17/18), 2531-2538. doi: 10.1111/j.1365-2702.2010.03196.x
- Eriksson, K. (1988). *Vårdprocessen*. Stockholm: Nordstedts förlag.
- Hansson, J., Henriksson, R., & Peterson, C. (2008). Cytostatika och cytostatikabehandling. I U. Ringborg, T. Dalianis & R. Henriksson (Red.), *Onkologi* (s. 184-217). Stockholm: Liber.
- Helgeson, V. S., & Tomich, P. L. (2005). Surviving cancer: a comparison of 5-year disease-free breast cancer survivors with healthy women. *Psycho-Oncology*, 14(4), 307-317. doi: 10.1002/pon.848
- \*Hershman, D. L., Greenlee, H., Awad, D., Kalinsky, K., Maurer, M., Kranwinkel, G., ... Crew, K. D. (2013). Randomized controlled trial of a clinic-based survivorship intervention following adjuvant therapy in breast cancer survivors. *Breast Cancer Research and Treatment*, 138(3), 795-806. doi: 10.1007/s10549-013-2486-1
- Holzner, B., Kemmler, G., Kopp, M., Moschen, R., Schweigkofler, H., Dünser, M., ... Sperner-Unterweger, B. (2001). Quality of life in breast cancer patients - not enough attention for long-term survivors? *Psychosomatics*, 42(2), 117-123.
- Institute of Medicine. (2005). *From cancer patient to cancer survivor: Lost in transition*. Washington, D.C.: Institute of Medicine.
- \*Jones, JM., Cheng, T., Jackman, M., Walton, T., Haines, S., Rodin, G., & Catton, P. (2013). Getting back on track: evaluation of a brief group psychoeducation intervention for women completing primary treatment for breast cancer. *Psycho-Oncology*, 22(1), 117-124. doi: 10.1002/pon.2060
- Kralik, D., Visentin, K., & van Loon, A. (2005). Transition: a literature review. *Journal of Advanced Nursing*, 55(3), 320-329. doi: 10.1111/j.1365-2648.2006.03899.x
- \*Lally, R. M., & Underhill, M. L. (2012). Transition to breast cancer survivorship: A longitudinal qualitative follow-up study of two-year survivors. *Journal of Psychosocial Oncology*, 30(1), 97-127. doi: 10.1080/07347332.2011.633983



- Leigh, S. (2007). Cancer survivorship: a nursing perspective. I P. A. Ganz (Red.), *Cancer survivorship - today and tomorrow* (s. 8-13). Springer.
- \*Lethborg, C. E., & Kissane, D. W. (2003). It doesn't end on the last day of treatment: a psychoeducational intervention for women after adjuvant treatment for early stage breast cancer. *Journal of Psychosocial Oncology*, *21*(3), 25-41. doi: 10.1300/J077v21n03\_02
- \*Mao, J. J., Bowman, M. A., Stricker, C. T., DeMichele, A., Jacobs, L., Chan, D., & Armstrong, K. (2009). Delivery of survivorship care by primary care physicians: the perspective of breast cancer patients. *Journal of Clinical Oncology*, *27*(6), 933-938. doi: 10.1200/JCO.2008.18.0679
- Meleis, A. I., Sawyer, L. M., Im, E., Messias, D. K. H., & Schumacher, K. (2000). Experiencing transitions: an emerging middle-range theory. *Advances in Nursing Science*, *23*(1), 12-28.
- Meleis, A. I. (2010). Theoretical development of transitions. I A. I. Meleis (Red.), *Transitions theory: middle-range and situation-specific theories in nursing research and practice* (s. 11-51). New York: Springer.
- Meneses, K. D., McNeese, P., Loerzel, V. W., Su, X., Zhang, Y., & Hassey, L. A. (2007). Transition from treatment to survivorship: effects of a psychoeducational intervention on quality of life in breast cancer survivors. *Oncology Nursing Forum*, *34*(5), 1007-1016. doi: 10.1188/07.ONF.1007-1016
- \*Mollica, M., & Nemeth, L. (2015). Transition from patient to survivor in African American breast cancer survivors. *Cancer Nursing*, *38*(1), 16-22. doi: 10.1097/NCC.0000000000000120
- \*Phillips, K. M., McGinty, H. L., Gonzales, B. D., Jim, H. S. L., Small, B. J., Minton, S., ... Jacobsen, P. B. (2013). Factors associated with breast cancer worry 3 years after completion of adjuvant treatment. *Psycho-Oncology*, *22*(4), 936-939. doi: 10.1002/pon.3066
- \*Penttinen, H. M., Saarto, T., Kellokumpu-Lehtinen, P., Blomqvist, C., Huovinen, R., Kautiainen, H. ... Hakamies-Blomqvist, L. (2011). Quality of life and physical performance and activity of breast cancer patients after adjuvant treatments. *Psycho-Oncology*, *20*(11), 1211-1220. doi: 10.1002/pon.1837

- Rancour, P. (2008). Using archetypes and transitions theory to help patients move from active treatment to survivorship. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 12(6), 935-940. doi: 10.1188/08.CJON.935-940
- \*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
- Rowland, J. H. (2007). Survivorship research: past, present, and future. I P. A. Ganz (Red.), *Cancer survivorship - today and tomorrow* (s. 28-42). Springer.
- Socialstyrelsen & Cancerfonden. (2013). *Cancer i siffror 2013. Populärvetenskapliga fakta om cancer*. Stockholm: Socialstyrelsen och Cancerfonden.
- Socialstyrelsen. (u.å). *Riktlinjer försäkringsmedicinskt beslutsstöd, bröstcancer-c50*. Hämtad 2016-04-05, från <http://www.socialstyrelsen.se/riktlinjer/forsakringsmedicinsktbeslutsstod/brostcancer-c50>
- \*Smith, SL., Singh-Carlson, S., Downie, L., Payeur, N., & Wai, ES. (2011). Survivors of breast cancer: patient perspectives on survivorship care planning. *Journal of Cancer Survivorship*, 5(4), 337-344. doi: 10.1007/s11764-011-0185-7
- Soares. P. B. M., Carneiro, J. A., Rocha, L. A., Goncalves, R. C. R., Martelli, D. R. B., Silveira, M. F., & Martelli, H. (2013). The quality of life of disease-free Brazilian breast cancer survivors. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 47(1), 69-75.
- Svensk sjuksköterskeförening. (2010). *Personcentrerad vård*. Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening.
- Sveriges kommuner och Landsting, 2015, *Bröstcancer - Beskrivning av standardiserat vårdförlopp*. <http://www.cancercentrum.se/samverkan/cancerdiagnoser/brost/vardforlopp-brostcancer/>
- Tegern, G. (1994). *Frisk och sjuk. Vardagliga föreställningar om hälsan och dess motsatser*. Tema hälsa och samhälle: Linköping.
- Vårdhandboken. (2013). *Konsekvenser i vården - bemötande i vård och omsorg, genusperspektiv*. Hämtad 2016-04-05, från <http://www.vardhandboken.se/Texter/Bemotande-i-vard-och-omsorg-genusperspektiv/Konsekvenser-i-varden/>

Kjellström, S. (2012). Forskningsetik. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig metod. Från idé till examination inom omvårdnad* (s. 69-92). Lund: Studentlitteratur.

Wallengren, C., & Henricson, M. (2012). Vetenskaplig kvalitetssäkring av litteraturbaserat examensarbete. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig metod. Från idé till examination inom omvårdnad* (s. 481-495). Lund: Studentlitteratur.

Willman, A., Stoltz, P., & Bahtsevani, C. (2011). *Evidensbaserad omvårdnad: En bro mellan forskning & klinisk verksamhet* (3., [rev.] uppl. ed.). Lund: Studentlitteratur.

Zackrisson, B., & Turesson, I. (2008). Strålbehandling. I U. Ringborg, T. Dalianas & R. Henriksson (Red.), *Onkologi* (s. 162-183). Stockholm: Liber.

Östlundh, L. (2012). Informationssökning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats* (s. 81-94). Lund: Studentlitteratur.

# Bilagor

## Bilaga 1 – Artikelöversikt

**Författare:** Allen, J. D., Savadatti, S., & Levy, A. G.

**Titel:** The transition from breast cancer 'patient' to 'survivor'

**Publiceringsår:** 2009

**Land:** USA

**Tidskrift:** Psycho-Oncology

**Syfte:** Undersöka rädslor hos kvinnor som överlevt bröstcancer gällande risk för återfall, känsla av förlorade medicinska kontroller, förlorat stöd från vårdpersonal, anhöriga och andra patienter samt att undersöka vilka coping-strategier de använder sig av.

**Metod:** Fokusgrupp-intervjuer med 47 kvinnor.

**Resultat:** Trots att kvinnor uppger en del positiva livsförändringar kopplat till cancerupplevelsen, lever många kvinnor med både fysiska och psykiska men efter avslutad behandling.

**Styrkor:** Utförligt utförd och beskriven metod.

**Svagheter:** Stort bortfall

**Författare:** Braybrooke, J. P., Mimoun, S., Zarca, D., Elia, D., Pinder, B., Lloyd, A. J., ... Borisch, B.

**Titel:** Patients' experiences following breast cancer treatment: an exploratory study of personal and work experiences of breast cancer patients from three European countries.

**Publiceringsår:** 2015

**Land:** Storbritannien

**Tidskrift:** European Journal of Cancer Care

**Syfte:** Identifiera och beskriva svårigheter kvinnor som genomgått adjuvant cancerbehandling upplevde i sitt dagliga liv.

**Metod:** Kvantitativ enkätstudie med 198 kvinnor.

**Resultat:** En tredjedel av kvinnorna uppgav att de inte kunnat återgå till sin forna roll i familjen. Fler kvinnor var arbetslösa efter avslutad behandling än innan diagnosen och de kvinnor som arbetade uppgav problem med trötthet och/eller koncentrationssvårigheter.

**Styrkor:** Studien är utförd på kvinnor från tre länder. Specificerar skillnader utifrån ålder.

**Författare:** Cheng, K. K. F., Darshini, D. R., Wong, W. H., & Koh, C.

**Titel:** Perceived symptoms and the supportive care needs of breast cancer survivors six months to five years post-treatment period.

**Publiceringsår:** 2014

**Land:** Singapore

**Tidskrift:** European Journal of Oncology Nursing

**Syfte:** Att sex månader till fem år efter avslutad behandling karaktärisera omfattning och nivå av upplevda symptom och ej tillgodosedda behov hos kvinnor som överlevt bröstcancer.

**Metod:** Kvantitativ tvärsnittsstudie med 150 deltagare.

**Resultat:** 88 procent av överlevarna uppgav att de hade minst ett symptom och 51 procent att de hade minst ett ej tillgodosett behov. Det vanligaste symptomet var trötthet och det vanligaste var att ha ej tillgodosedda behov inom sjukvård och information.

**Styrkor:** Longitudinell

**Svagheter:** Homogent urval

**Författare:** Elmir, R., Jackson, D., Beale B., & Schmied, V.

**Titel:** Against all odds: Australian women's experiences of recovery from breast cancer.

**Publiceringsår:** 2010

**Land:** Australien

**Tidskrift:** Journal of Clinical Nursing

**Syfte:** Att öka förståelsen för yngre kvinnors upplevelser av att återhämta sig från bröstcancerbehandling.

**Metod:** Fenomenologisk kvalitativ semi-strukturerad intervjustudie med fyra kvinnor.

**Resultat:** Fyra teman framkom i resultatet: 'it absolutely encompassed me', 'being overwhelmed', 'living with fear and uncertainty' och 'finding strength within'.

**Styrkor:** Fokuserar på kvinnor under 50 år.

**Svagheter:** Få deltagare

**Författare:** Hershman, D. L., Greenlee, H., Awad, D., Kalinsky, K., Maurer, M., Kranwinkel, G., ... Crew, K. D.

**Titel:** Randomized controlled trial of a clinic-based survivorship intervention following adjuvant therapy in breast cancer survivors.

**Publiceringsår:** 2013

**Land:** USA

**Tidskrift:** Breast Cancer Research and Treatment

**Syfte:** Undersöka nyttan av en specifik intervention för kvinnor som överlevt bröstcancer. En testgrupp fick stöd i form av både skrift och samtal med en sjuksköterska. Kontrollgruppen fick bara den skriftliga informationen.

**Metod:** Kvantitativ studie. Interventionen följdes upp med enkäter.

**Resultat:** Resultaten visade inga stora skillnader kortsiktigt mellan grupperna efter interventionen. Studien visade dock en viss minskad hälso-oro efter interventionen.

**Styrkor:** RCT. Longitudinell. Fokuserar på minoritetsgrupper.

**Författare:** Jones, J. M., Cheng, T., Jackman, M., Walton, T., Haines, S., Rodin, G., & Catton, P.

**Titel:** Getting back on track: evaluation of a brief group psychoeducation intervention for women completing primary treatment for breast cancer.

**Publiceringsår:** 2013

**Land:** Kanada

**Tidskrift:** Psycho-Oncology

**Syfte:** Att undersöka nyttan av en '*psychoeducational*' intervention vid ett enskilt tillfälle jämfört med den vanliga omvårdnaden för kvinnor som överlevt bröstcancer.

**Metod:** Kvantitativ studie med 442 deltagare.

**Resultat:** Resultaten visar på ökad kunskap och en känsla av att vara rustad för transitionen till följd av interventionen.

**Styrkor:** RCT.

**Svagheter:** Homogent urval

**Författare:** Lally, R. M., & Underhill, M. L.

**Titel:** Transition to breast cancer survivorship, a longitudinal qualitative follow-up study of two-year survivors.

**Publiceringsår:** 2012

**Land:** USA

**Tidskrift:** Journal of Psychosocial Oncology

**Syfte:** Beskriva tankeprocessen och beteenden hos kvinnor som överlevt bröstcancer samt jämföra utvecklingen direkt efter avslutad behandling med två år efter.

**Metod:** Kvalitativ longitudinell intervjustudie som kompletteras med enkäter. 12 deltagare.

**Resultat:** Resultaten visar att en cancerdiagnos och behandling påverkade kvinnorna, hur påverkan ser ut skiljde sig åt dem emellan.

**Styrkor:** Longitudinell.

**Svagheter:** Homogent urval

**Författare:** Lethborg, CE., & Kissane, DW.

**Titel:** 'It doesn't end on the last day of treatment'.

**Publiceringsår:** 2003.

**Land:** Australien.

**Tidskrift:** Journal of Psychosocial Oncology

**Syfte:** Undersöka effekten av en intervention riktad till kvinnor som överlevt bröstcancer.

**Metod:** Kvalitativ studie med fokusgrupper. 35 deltagare.

**Resultat:** Resultatet visar på att interventioner i det postadjuvanta skedet ökar möjligheten att hantera utmaningar relaterade till överlevarskapet.

**Styrkor:** Personliga beskrivningar av att ha överlevt bröstcancer.

**Svagheter:** Homogent urval

**Författare:** Phillips, K. M., McGinty, H. L., Gonzales, B. D., Jim, H. S. L., Small, B. J., Minton, S., ... Jacobsen, P. B.

**Titel:** Factors associated with breast cancer worry 3 years after completion of adjuvant treatment.

**Publiceringsår:** 2013

**Land:** USA

**Tidskrift:** Psycho-Oncology

**Syfte:** Undersöka samband mellan canceroro och demografiska och kliniska variabler.

**Metod:** Kvantitativ enkätstudie.

**Resultat:** Fatigue, symtombörda samt riskuppfattning var de variabler som var signifikanta gällande påverkan på canceroro.

**Styrkor:** Multicenter.

**Svagheter:** Homogent urval

**Författare:** Mao, J. J., Bowman, M. A., Stricker, C. T., DeMichele, A., Jacobs, L., Chan, D., & Armstrong, K.

**Titel:** Delivery of survivorship care by primary care physicians: the perspective of breast cancer patients

**Publiceringsår:** 2009.

**Land:** USA

**Tidskrift:** Journal of Clinical Oncology

**Syfte:** Beskriva upplevelser av primärvårdens eftervård hos postmenopausala kvinnor som överlevt bröstcancer.

**Metod:** Tvärsnittsstudie utförd på 300 kvinnor.

**Resultat:** Endast 50 procent av kvinnorna upplevde att primärvården som kunniga inom cancereftervård och endast 28 procent upplevde att primärvården och specialistvården kommunicerade bra. Upplevelsen av den generella vården var dock bra.

**Styrkor:** Ger både patientens och vårdgivarens perspektiv på eftervården från primärvården.

**Svagheter:** Homogent urval.

**Författare:** Mollica, M., & Nemeth, L.

**Titel:** Transition from patient to survivor in African American breast cancer survivors.

**Publiceringsår:** 2015

**Land:** USA

**Tidskrift:** Cancer Nursing

**Syfte:** Att undersöka hur afroamerikanska kvinnor som överlevt bröstcancer upplevde och hanterade transition från bröstcancerpatient till bröstcanceröverlevare.

**Metod:** Kvalitativ grundad teori-studie med semistrukturerade intervjuer. 15 kvinnor deltog.

**Resultat:** Fyra teman identifierades som signifikanta för kvinnorna. Temana var tro, kvarvarande fysiska symptom, förväntat stöd efter avslutad behandling samt känslomässiga behov är lika viktiga som fysiska.

**Styrkor:** Fokuserar på en minoritetsgrupp.

**Svagheter:** Deltagare rekryterades till viss del från religiösa stödgrupper vilket kan ha påverkat resultatet.

**Författare:** Penttinen, H. M., Saarto, T., Kellokumpu-Lehtinen, P., Blomqvist, C., Huovinen, R., Kautiainen, H., ... Hakamies-Blomqvist, L.

**Titel:** Quality of life and physical performance and activity of breast cancer patients after adjuvant treatments.

**Publiceringsår:** 2011

**Land:** Finland.

**Tidskrift:** Psycho-Oncology

**Syfte:** Undersöka hur livskvalitet och fysisk aktivitet och funktion korrelerar hos kvinnor som överlevt bröstcancer kort efter behandling.

**Metod:** Randomiserad kvantitativ enkätstudie. 537 deltagare.

**Resultat:** Livskvaliteten är lägre hos kvinnor som överlevt bröstcancer än hos den generella befolkningen. Depression, BMI, samsjuklighet och fatigue minskade livskvaliteten medan fysisk aktivitet ökade livskvaliteten.

**Styrkor:** Stort urval.

**Svagheter:** Homogent urval.

**Författare:** Smith, S. L., Singh-Carlson, S., Downie, L., Payeur, N., & Wai, E. S.

**Titel:** Survivors of breast cancer: patient perspectives on survivorship care planning.

**Publiceringsår:** 2011

**Land:** Kanada

**Tidskrift:** Journal of Cancer Survivorship

**Syfte:** Att bättre förstå överlevarens behov och preferenser för behandlingsplaner för överlevareskap.

**Metod:** Kvalitativ studie med fokusgruppsintervjuer gjord på 26 deltagare. Deltagarna indelades i urbana och rurala invånare.

**Resultat:** Deltagarna uttryckte en önskan om behandlingssammanfattning, information om nutrition och träning, förväntade biverkningar, symptom och tecken på recidiv, rekommenderat uppföljningsschema samt tydlig information från specialitvården till primärvården. Deltagarna som bodde på landsbygden uttryckte även en önskan om elektronisk information.

**Styrkor:** Patientperspektiv på utformning av cancereftervård. Deltagare från både stad och landsbygd.

**Svagheter:** Stort bortfall.

**Författare:** Roundtree, A. K., Giordano, S. H., Price, A., Suarez-Almazor, M. E.

**Titel:** Problems in transition and quality of care: perspectives of breast cancer survivors.

**Publiceringsår:** 2011

**Land:** USA

**Tidskrift:** Supportive Care in Cancer

**Syfte:** Undersöka hur kvinnor som överlevt bröstcancer upplever sin situation gällande kontakt med hälso- och sjukvård, kontroller och informationsbehov.

**Metod:** Kvalitativ studie med fokusgruppsintervjuer. Grundad teori - metod användes för att analysera resultaten. Studien gjordes på 33 deltagare.

**Resultat:** Deltagarna upplevde det som att de befann sig i limbo i hälso- och sjukvårdssystemet. Deltagarna uttryckte också rädsla för recidiv samt vad det innebär för dem att vara en bröstcanceröverlevare.

**Styrkor:** Studien ger en bred bild av vad det innebär att vara bröstcanceröverlevare.

**Svagheter:** Homogen urvalsgrupp. Stort bortfall.



## Bilaga 2 – Granskningsprotokoll

Kvantitativ artikelgranskning, (Willman, Stoltz & Bahtsevani, 2011).

	Fråga	Ja	Nej
1	Är informantkaraktäristiska så som ålder, kön och antal presenterat?		
2	Adekvat inkludering/exkludering?		
3	Är urvalsförfarande beskrivet?		
4	Är randomiseringsförfarandet beskrivet		
5	Är bortfallsstorleken beskriven		
6	Är bortfallsanalysen beskriven?		
7	Finns ett etiskt resonemang?		
8	Är instrumenten valida?		
9	Är instrumenten reliabla?		
10	Är resultatet generaliserbart?		

Kvalitativ artikelgranskning, (Willman, Stoltz & Bahtsevani, 2011).

	Fråga	Ja	Nej
1	Finns tydligt beskrivet syfte?		
2	Är informantkaraktäristiska så som ålder, kön och antal presenterat?		
3	Är kontexten presenterad?		
4	Finns ett etiskt resonemang?		
5	Är urvalsförfarandet tydligt beskrivet?		
6	Är datainsamling tydligt beskriven?		
7	Är metod för datainsamling tydligt beskrivet?		
8	Är analys tydligt beskriven?		
9	Redovisas resultatet tydligt och är logiskt och begripligt?		
10	Redovisas resultatet i förhållande till teoretisk referensram?		