

Frykt for tilbakefall ved kreftsykdom

Psykologspesialist Gro Sandberg og psykolog Linn Viktil
Kreftrehabiliteringssenteret, Kreftklinikken, OUS



Hva er frykt for tilbakefall?

Frykt for tilbakefall omhandler frykt for at kreftsykdommen skal komme tilbake eller at sykdommen skal forverres. Bekymring og indre uro er gjerne fremtredende. Noen kan også oppleve å få kroppslige tegn på angst, som hjertebank, økt puls, overfladisk pust og svimmelhet. Forskning viser at frykt for tilbakefall er et av de vanligste problemene blant tidligere kreftpasienter. En oversiktsartikkel fra 2013 fant at 73 % av personer som hadde hatt kreft rapporterte om noe grad av frykt for tilbakefall og at 49 % rapporterte om moderat til høy grad av frykt for tilbakefall (Simard et al., 2013).

Psykologiske mekanismer

Fra et psykologisk perspektiv er det gode grunner til at en retter oppmerksomhet mot prognose og sjanse for tilbakefall. For mange vil kreftsykdom være en brutal påminner på hvor sårbart livet er. Mange kan oppleve at en plutselig må forholde seg til egen dødelighet. Fra evolusjonens side er menneskehjernen utviklet til å være fokusert på farer og potensielle trusler, for å sikre overlevelse. En kreftsykdom vil for de fleste oppleves som en trussel mot overlevelse. Hjernen vil da prioritere å følge med på det som opprinnelig var trusselen, nemlig sykdom i kroppen, fremfor andre potensielle farer. Den vil foreta hyppigere scanning av kroppen for å lete etter mulige trusselsignaler, og være ekstra oppmerksom på all informasjon som har med helse og sykdom å gjøre. Mange pasienter forteller nettopp at typiske kreftpåminnere, f. eks kroppslige symptomer, kontroller på sykehuset eller andres sykdomshistorier, trigger frykten for

tilbakefall eller frykt for sykdomsforverring ved kreft som ikke kan kureres. Dette bekreftes av studier som har vist at tilstedeværelse av kroppslige symptomer, f. eks muskelsmerter eller fordøyelsesplager, påvirker graden av frykt for tilbakefall (Simard et al., 2013, Thewes et al., 2017).

Frykt for tilbakefall kan altså anses som en naturlig reaksjon på opplevd trussel, og kan forstås som et uttrykk for aktivert dødsangst. Dødsangst går hånd i hånd med menneskets overlevelsesinstinkt. En viss grad av bekymring er både naturlig og nyttig. Dette øker sannsynligheten for at man tar valg som gir god helse, f.eks unngår tobakk, spiser sunt og trener. Det kan også sikre at man følger de rådene man har fått fra legen og annet helsepersonell og overholder avtaler med helsevesenet, f. eks kontroller på sykehuset. Likevel er det slik at mange oppgir tilbakefallsfrykt som et av sine største problemer, og at frykten for

tilbakefall gir redusert livskvalitet. En stor andel opplever heller ikke at de får tilstrekkelig hjelp til å håndtere tilbakefallsfrykten (Simard et al., 2013).

Den onde sirkelen

Mekanismen rundt hvordan en naturlig respons kan gå over i en uhensiktsmessig, selvforsterkende ond sirkel er verdt å se nærmere på. Ved sterk og dominerende frykt over tid vil bekymringstanker, uro og atferd gjensidig forsterke hverandre. Dette vil bidra til å opprettholde nivået av frykt for tilbakefall. Bekymringstanker innebærer som regel repeterende tanker om det man er redd for at kan komme til å skje i fremtiden. Eksempler på slike tanker kan være «tenk om kreften kommer tilbake» eller «hva hvis CT-undersøkelsen avdekker sykdomsforverring». Disse tankene medfører gjerne indre uro og frykt, som videre kan bidra til det som kalles sikringsatferd. Dette kan typisk være at man sjekker kroppen sin for symptomer svært ofte og at man raskt søker bekreftelse på at symptomene ikke er farlige fra de rundt seg eller fra helsepersonell. Til tross for at man kanskje blir midlertidig beroliget på denne måten, sniker bekymringstankene seg raskt tilbake igjen. Straks man blir oppmerksom på et nytt symptom i kroppen eller hører om andres sykdomshistorie, kan man igjen få behov for bekreftelse for å redusere uro. Slik er man fanget i en ond sirkel.

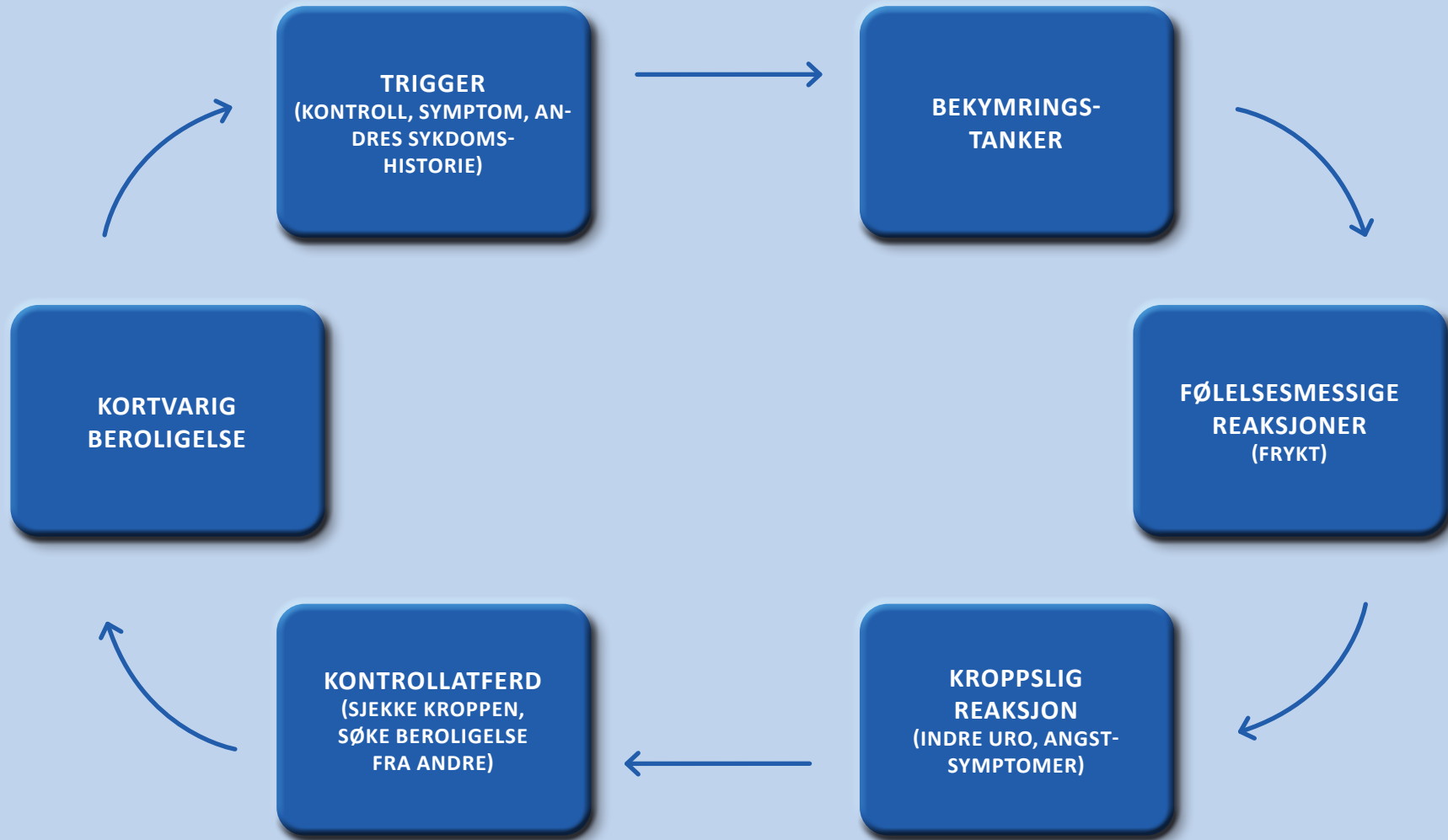
Tankemønstre som typisk kan opprettholde den onde sirkelen kan innebære ansvarsfølelse for å oppdage nye symptomer, eller vansker med å stole på tilbakemeldinger fra helsepersonell. Noen innstiller seg på å få dårlige nyheter, som et forsøk på å være mer forberedt og dermed minimere skuffelse og sjokk. Andre kan tenke at de er ekstra utsatt

eller uheldige og sikkert vil være en av dem som får tilbakefall. Det kan virke som om personer som generelt trives godt med kontroll og forutsigbarhet og har lav toleranse for usikkerhet, er særlig utsatt for å være plaget av frykt for tilbakefall. Da kan bekymringstanker og sikringsatferd fort bli brukt som en strategi for å skape en opplevelse av kontroll, i en svært ukontrollerbar situasjon.

Noen kan oppleve å være fanget i denne onde sirkelen hele tiden mens andre kanskje bare gjenkjenner dette mønsteret i kortere perioder, eksempelvis før kontroller. Resultatet av en slik ond sirkel, uavhengig av varighet, er at det blir vanskelig å være tilstede i livet sitt. Det tapper en for energi og legger en demper på de gode følelsene og opplevelsene i livet. Forskning viser at selv ved mildere tilfeller av frykt for tilbakefall vil det kunne ha sterk innvirkning på personens livskvalitet (Simard et al., 2013). Derfor vil det for mange være nyttig å ha et bevisst forhold til hvordan man håndterer egen tilbakefallsfrykt. Det bør nevnes at sporadisk frykt for tilbakefall i gitte situasjoner, for eksempel rundt kontroller, vil være mer hensiktsmessig å godta fremfor og forsøke å endre. Som nevnt tidligere er en viss grad av frykt for tilbakefall naturlig og nyttig. Målet er ikke å eliminere all uro og bekymring for sykdom, men å kunne håndtere det når det blir dominerende, hemmende og ukontrollerbart.

Hvordan håndtere frykt for tilbakefall
Første skritt i enhver endringsprosess innebærer å gå ut av autopilotmodus. Sett en fot i bakken og prøv å ta et mentalt skritt tilbake. Forsøk å skape en oversikt over din egen onde sirkel ved å samle inn informasjon om tankene,

DEN ONDE SIRKELEN



følelsene, kroppen og atferden din. Hvor mye tid bruker jeg på sjekking av kroppen og bekymring? Er det noen typiske bekymringstanker som ofte gjentar seg? Hva pleier jeg å gjøre når jeg blir bekymret for kropp og helse? Dominerer bekymringer livet mitt? Hindrer bekymring og frykt meg å leve det livet jeg ønsker? Hva får jeg ut av å bekymre meg? Bruker jeg mye tid på å forestille meg scenarier jeg egentlig ikke kan kontrollere? Når du har fått mer oversikt over din onde sirkel kan du ta aktivt stilling til hvilke endringer du trenger å gjøre. Bekymring og uro trenger faste rammer.

Lag en plan

Det kan være lurt å ha en skriftlig plan på hvordan man skal forholde seg til bekymring og sikringsatferd. Det er best å ta beslutninger i rasjonelt modus, ikke mens hjernen er i faremodus. Planen bør inneholde den informasjonen du har fått fra din lege og annet helsepersonell om hvilke symptomer/endringer du skal være oppmerksom på og informere om til helsepersonell. Dersom du mangler denne informasjonen kan du etterspørre dette. Videre kan du gjerne i planen skrive opp forslag til aktiviteter du kan gjøre når uro og bekymring tar overhånd. For eksempel har mange effekt av å skrive ned tanker, gå tur, høre på musikk, trene eller ringe en god venn. Vær oppmerksom på at hensikten med planen er å iverksette passende handlinger ut fra det som står i planen, ikke ut ifra hvor sterk magesfølelsen eller uroen er til enhver tid. Oppmerksomhetstrening
Hvordan kan du stå støtt i noe som skaper stor kroppslig uro hos deg? Hvis du har vært ute på havet i båt vet du at været fort kan snu og at man kan bli overrasket over at det plutselig blåser opp. Da er det ikke lett å forflytte seg. Du vil gjerne

ØVELSE: "KAST ANKER" (Harris, 2013)

Anerkjenne dine egne tanker og følelser

- Hva skjer inni meg nå?
- Hva slags tanker flyr gjennom hodet på meg?
- Tillat disse

Kontakt kroppen

- Sett deg godt til rette i stolen.
- Press fotsålen i gulvet, rett deg litt opp i ryggen, og press håndflatene mot hverandre.
- Trekk pusten oppmerksomt inn og ut på den måten du foretrekker.
- Tell til 1-2-3-4 på innpust og 1-2-3-4 på utpust. Vær oppmerksom på kroppen din, tillat tanker og følelser å være tilstede.

Ta inn omgivelsene dine

- Trekk pusten igjen.
- Bruk blikket ditt, finn 5 forskjellige ting du kan se.
- Legg merke til 3 ting du kan høre.

Bruk sanser

- Kjenn etter lukt og smak med nese og munn i akkurat de omgivelsene du befinner deg i.

Intensjon

- Strekk ut armer og ben.
- Legg merke til hva du gjør, og legg oppmerksomheten din inn i det du hadde intensjon om å gjøre akkurat nå.

inn på land, men det er ikke et alternativ. Hvis du kaster anker har du en mulighet til å ikke bli blåst helt ut av kurs eller gå på grunn. I situasjoner hvor du trekkes av sterke krefter, eksempelvis redsel, angst og bekymring, kan det være fint å finne et fast holdpunkt så ikke tankene og følelsene tar full styring over deg. Ved å trene egen oppmerksomhet (også ofte referert til som mindfulness trening), kan du øve opp mentale muskler til å håndtere stormer i ditt indre liv med mer forankring.

Kast anker-øvelsen, som er beskrevet i teksten, er bare et eksempel på en øvelse du kan gjøre for trene opp egen oppmerksomhetsevne. Oppmerksomhetstrening er som fysisk trening, det krever at man gjentar øvelsene flere ganger og holder det ved like over tid. All øvelse vil være et skritt på veien til å ta et mer aktivt grep på hvordan du vil forholde deg til dine indre stormer. Det er utfordrende å gjøre denne type øvelse kun ved hjelp av selvinstruksjon, så vi anbefaler å bruke instruksjon i starten. Det finnes mange ulike digitale plattformer og verktøy i denne sammenheng. På Helsebiblioteket. no har de blant annet en oversikt over mindfulness-apper på norsk.

Tiden rundt kontroll

Tiden rundt kontroll kan være vanskelig og energikrevende. Mange forteller at frykten for tilbakefall eller sykdomsforverring øker i disse periodene. Det er viktig å anerkjenne at kropp og sinn for mange vil settes i beredskapsmodus i perioden rundt kontroll, og at dette vil kreve både fysisk og psykisk energi. Likevel kan både pasienten selv og omverdenen undervurdere den belastningen disse periodene innebærer. Det kan medføre at det blir langt vanskeligere å håndtere frykten for tilbakefall, som jo gjerne er forsterket på

dette tidspunktet. Egenomsorg blir særlig viktig i disse periodene. Det faller lett for de fleste av oss å støtte andre når de har det vanskelig, mens vi ofte bagatelliserer påkjenninger og egne behov når det gjelder oss selv. Egenomsorg handler om å ta sine egne behov på alvor og prioritere å ivareta seg selv. Det innebærer blant annet å erkjenne egne vanskelige følelser og å respondere omtentksomt og aksepterende på disse følelsene og behovene. Hva vil det bety for deg å anerkjenne at perioden før kontroll er preget av mer usikkerhet og bekymring enn vanlig? Innvirker det på kapasiteten din? Det er helt ok at det er sånn, det betyr at du er menneskelig. Det kan være en god øvelse å spørre seg selv: Hvordan kan jeg ivareta meg selv best mulig i denne perioden? Her vil naturlig nok svarene variere. Men noen fellestrekk kan være: å ikke påta meg noe ekstra, sørge for at jeg får trent, redusere arbeidsbelastning, be partner om avlastning, få nok søvn og snakke snilt til meg selv. Det finnes ingen fasit på hvordan dette skal håndteres, men det kan være nyttig å forske litt på seg selv så man kan forstå seg selv bedre. Dette kan gjøre det lettere å vise seg selv forståelse og omtanke i perioder hvor livet er ekstra krevende.

Oppsummering

Frykt for tilbakefall eller sykdomsforverring er vanlig hos personer som har gjennomgått kreftbehandling eller lever med kreftsykdom, og kan for noen gjøre det vanskelig å fungere i hverdagen. Det finnes flere selvhjelpsverktøy som kan være nyttige, blant annet noen av dem som er beskrevet i artikkelen. Hvis du selv strever med frykt for tilbakefall og synes det er vanskelig å håndtere det på egenhånd, kan det være lurt å be om hjelp. Mange kan ha godt utbytte av

psykologoppfølging og samtalerapi. Snakk med kreftkoordinator, fastlegen eller annet helsepersonell du har kontakt med, slik at dere sammen kan finne ut hva slags hjelp akkurat du trenger for å få det bedre.

Referanseliste

- Simard, Thewes, Humphris, Dixon, Hayden, Mireskandar, Ozakinci, Fear of cancer recurrence in adult cancer survivors: a systematic review of quantitative studies. *J Cancer Surviv.* 2013 7:300-322
- Harris, Russ (2013). *ACT enkelt og greit. En innføring i aksept og forplikningsterapi* (K. M Thorbjørnsen, Overs.). Oslo: Gyldendal norske forlag
- Tauber, O'Toole, Dinkel, Galica, Humphris, Lebel, Maheu, Ozakinci, Prins, Sharpe, Smith, Thewes, Simard, Zachariae, Effect of Psychological Intervention on Fear of Cancer Recurrence: A Systematic Review and Meta-Analysis. *J Clin Oncol*, 2019 37:2899-2915
- Thewes, Husson, Poort, Custers, Butow, McLachlan, Prins, Fear of Cancer Recurrence in an Era of Personalized Medicine, *Journal of Clinical Oncology*, 2017 35:3275-3278



oslo-universitetssykehus.no

Oslo universitetssykehus eies av Helse Sør-Øst og består av blant annet Aker sykehus, Ullevål sykehus, Rikshospitalet og Radiumhospitalet.

Post til foretaksledelsen: Oslo universitetssykehus HF, Postboks 4950 Nydalen, 0424 Oslo.
Sentralbord: 02770. Oslo universitetssykehus eies av Helse Sør-Øst RHF.