



**RÖDA KORSETTS HÖGSKOLA**  
- utbildning & forskning inom vårdområdet

Sjuksköterskeprogrammet 180hp  
Vetenskaplig metodik III, Självständigt examensarbete  
KURS HK 10, 15 hp  
HT 12

**Fatigue hos patienter med  
cancerdiagnos som har genomgått  
ett onkologiskt  
rehabiliteringsprogram**

Fatigue in Patients with a Cancer diagnosis that has gone  
through a Oncologic Rehabilitation Program

Författare

Leonard Lundin & Caspar Lindgren

# **SAMMANFATTNING**

## **Bakgrund**

Fatigue är ett begrepp som beskriver trötthet som påverkar den drabbades dagliga liv negativt. I samband med en cancerbehandling drabbas i stort sett alla patienter av fatigue i olika grad. När sedan behandlingen är slutförd kvarstår problemet med trötthet, och behov finns av rehabilitering som syftar till att patienten ska återgå till en normal nivå av trötthet. Antalet patienter som överlever sin cancerbehandling ökar och då även deras behov av rehabilitering. Därför är det viktigt att utvärdera den cancerrehabilitering som bedrivs idag.

## **Syfte**

Att beskriva hur fatigue förändras hos patienter som genomgått cancerrehabilitering.

## **Metod**

Patienter som deltagit i ett program för cancerrehabilitering har fått fylla i ett formulär som mäter nivån av fatigue. Det formulär som använts är Shirom-Melamed Burnout Questionnaire (SMBQ). De har fått detta formulär innan behandlingens start, 3 månader och 6 månader efter behandlingens slut.

## **Resultat**

Sammanfattningsvis pekar resultatet mot att fysisk och mental fatigue minskade hos patientgruppen 3 månader efter sin vistelse. Denna effekt avtog dock efter 6 månader och de patienter som beskrivs som palliativa visar en kraftig försämring.

## **Slutsats**

Den behandling som patienterna genomgick hade önskad effekt på fatigue. På längre sikt hade dock inte behandlingen samma effekt, då trötthetsvärdet återgick till samma nivå som innan rehabilitering. De palliativa patienterna har alltså ett behov av ytterligare behandling då deras fatigue förvärrades över tid.

## **Klinisk betydelse**

Behov finns av en metod som ger mätbara och varaktiga resultat, detta kan då motivera att fler patienter remitteras för onkologisk rehabilitering diskuteras.

**Nyckelord:** Cancer, fatigue, rehabilitering, utvärdering.

# **ABSTRACT**

## **Background**

Fatigue is hard to define but can be described as an expression of tiredness affecting the patients daily life in a negative way. In concert with a treatment for cancer practically all patients are affected by varying degrees of fatigue. When the treatment is over this fatigue problem remains, and the need for rehabilitation to put the patient back to normal levels of fatigue. As the number of patients who survive their cancer treatment increase, so also will the need for rehabilitation.

It's therefore important to evaluate the cancer rehabilitation care being used today.

## **Purpose**

This study aims to describe the change in fatigue with patients having been through cancer rehabilitation.

## **Method**

Participating patients have filled out a form measuring levels of fatigue. The form being used is the Shirom-Melamed burnout questionnaire (SMBQ). The patients have received this form before start of treatment, 3 months and 6 months after end of treatment.

## **Results**

In summary physical and mental fatigue levels are down in patients 3 months after their stay. This effect receded after 6 months and patients described as palliative show substantially worse results.

## **Conclusion**

The treatment patients have gone through had the desired effect on fatigue. In a longer perspective the treatment did not have the same effect, values related to fatigue returned to levels similar to before treatment. The palliative patients have a need for additional treatment as their fatigue worsened over time.

## **Clinical importance**

There is a need for a method to give measurable and long term results, this can then motivate more patients being put through a oncologic rehabilitation program.

**Keywords:** Cancer, fatigue, rehabilitation, evaluation

# INNEHÅLL

INLEDNING .....	1
BAKGRUND.....	2
Fatigue .....	2
Begreppet Fatigue .....	3
Cancer i Sverige .....	3
Rehabilitering .....	4
Att mäta fatigue.....	5
Sjuksköterskans roll .....	6
PROBLEMFÖRMULERING .....	7
SYFTE .....	7
Frågeställningar .....	7
METOD .....	7
Design .....	7
Urval .....	8
Rehabiliteringsprogram.....	8
Datainsamlingsmetod.....	8
Dataanalys .....	9
ETISKA ASPEKTER .....	9
RESULTAT .....	10
Demografi.....	10
SMBQ Globalt.....	11
Håglöshet.....	12
Spändhet .....	13
Fysisk Trötthet.....	14
Mental Trötthet.....	15
DISKUSSION .....	16
Metoddiskussion.....	16
Bortfall.....	17
Datahantering .....	18
Resultatdiskussion.....	19
Slutsats.....	22
Klinisk betydelse .....	22
Förslag på vidare forskning.....	22
REFERENSER .....	23
BILAGOR.....	28

## **INLEDNING**

Antalet människor i Sverige som drabbas av cancer är stort. Under sin livstid kommer en av tre individer få någon form av cancerdiagnos. Tack vare tidigare upptäckt av sjukdomen, nya effektiva läkemedel och behandlingar överlever allt fler allt längre. Den nya utmaningen blir istället hur dessa patienter ska få leva ett gott liv och hur de ska komma tillbaka från allt det lidande som sjukdomen och dess behandlingar fört med sig (Dellson, Hellbom, Göransson & König, 2011). Symtom tillsammans med biverkningar från läkemedel och den medicinska behandlingen utgör en tung börda. Ett vanligt symtom som är svårt att värdera och som prioriteras lågt är kronisk trötthet. Detta fenomen beskrivs med termen fatigue. I denna studie vill vi uppmärksamma vikten och omfattningen av problemet. Både sjuksköterskor inom specialiserad cancervård och inom allmänvården behöver ökad kunskap för att bättre kunna möta och vårda denna patientgrupp.

## BAKGRUND

### Fatigue

Fatigue är ett stort problem för flertalet patienter som drabbas av cancer och det är ett av de mest frekventa symtomen (Ahlberg, 2004). Etiologin till problemet är multifacetterad. Sjukdom, behandling och andra tillstånd som anemi och undernäring kan ha inverkan. Även sömnproblem, minskad fysisk aktivitet, kronisk smärta och nedstämdhet inverkar till en ökad trötthet. Nu när patienter som drabbats av cancer lever allt längre med sin sjukdom och den mer ses som kronisk, kommer problematiken med fatigue tas på större allvar (Madden & Newton, 2006). Fatigue relaterat till cancer kan definieras som en oroande, ihållande subjektiv känsla av emotionell och fysisk trötthet i samband med cancer eller cancerbehandling. Symtomen är inte proportionell till aktivitet och vila, de blir ett hinder för vardagliga funktioner ([www.nccn.org](http://www.nccn.org)).

Kunskapen om fatigue hos patienter med cancer har historiskt varit eftersatt. Först på 2000-talet började ämnet bli någorlunda väl utforskat. Det finns idag inget konsensusbegrepp om cancerrelaterad fatigue och ibland delas det in i flera delar där mental, fysisk och känslomässig fatigue analyseras separat. Vanlig förekommande är dock om att fatigue beskrivs som en subjektiv känsla av trötthet (Nail, 2002).

Begreppet Fatigue definieras enligt NANDA (2011) som *”En överväldigande kvardröjande känsla av utmattning och minskad kapacitet för fysiskt och psykiskt arbete på en vanlig nivå”*. Kännetecknen kan vara koncentrationssvårigheter, ointresse för sin omgivning, ökat behov av vila och att inte få ny kraft efter sömn. Relaterade faktorer är bland annat stress/oro, sjukdomstillstånd ex. anemi, miljöfaktorer som störande ljud och livshändelser som ses som negativa.

I en studie från 2007 (Connola et al.) om en ny behandlingsmetod mot cancer fann forskarna att patienternas upplevelse av fatigue minskade ifall de fick stöd och hjälp av en sjuksköterska under sin behandlingstid.

Ett antal kriterier för fatigue som är relaterad till cancer har föreslagits för att tas med i ”International Statistical Classifications of Diseases and Related Health Problems”, men ännu finns de inte med i varken den svenska versionen eller i den internationella. Enligt dessa kriterier ska sex eller flera av symtomen A1-A11 (bilaga 1) ha förekommit

varje eller nästan varje dag under samma tvåveckors period den senaste månaden, samt tre andra påståenden A-C ska stämma (WHO, 2012).

### **Begreppet Fatigue**

Olika ord kan användas för att beskriva de upplevelser som innefattas av ordet fatigue. Det är inte säkert att alla dessa ord representerar samma symtom. I en studie av Hauser, Rybicki & Walsh (2010) var syftet att identifiera tre begrepp associerade till fatigue. Dessa begrepp var ”lätt fatigue”, ”svaghet” och ”brist på energi”. Genom att använda olika ord kan fler dimensioner av fatigue beskrivas, till exempel associerades svaghet till fysiska komponenter som illamående. Flera beskrivande begrepp ger större möjligheter för den drabbade att beskriva sin upplevelse. Det hjälper även patienten vid undersökning, behandling och prognos.

### **Cancer i Sverige**

Socialstyrelsen (2011a, 2011b, 2012) har i olika rapporter kunnat visa att antalet fall av cancer har ökat i Sverige. Ökningen sedan början av 1990-talet är i genomsnitt 1,4 % för kvinnor och 2 % för män. Detta förklaras främst genom att befolkningens livslängd har ökat och att sjukvården har blivit bättre på att ställa en diagnos tidigt i sjukdomsförloppet. Sannolikheten för att överleva en cancersjukdom har även ökat under samma tid tack vare bättre behandlingsformer och en tidig diagnos. De vanligaste cancerdiagnoserna i Sverige är; prostatacancer, bröstcancer, tjocktarmscancer och skivepitelcancer i huden samt övrig hudcancer utom malignt melanom. Bröstcancer var fram till 2005 den cancerform som orsakade flest dödsfall bland kvinnor i Sverige, men efter 2005 orsakade lungcancer flest dödsfall. Den cancerform som 2010 orsakade flest dödsfall bland män var prostatacancer.

I och med att cancer är ett mångfacetterat sjukdomsbegrepp med runt 200 olika sjukdomar, så skiljer sig behandlingen åt mellan de olika formerna (Socialstyrelsen, 2009). Det finns dock tre behandlingsformer som används övergripande; cytostatika, kirurgi och strålbehandling. Som exempel behandlas bröstcancer primärt med olika former av kirurgi, eventuellt i kombination med cytostatika och/eller strålbehandling

beroende på tumörens storlek (Socialstyrelsen, 2007). Vid mindre tumörer avlägsnas bara tumören (partiell mastektomi) och behandlingen efterföljs oftast av en strålbehandling av de delar av bröstet som lämnas kvar. Om tumören är stor eller om det finns flera tumörer avlägsnas ofta hela bröstet (mastektomi), och ingreppet kombineras med cytostatika. Cytostatika ges även i de fall metastaser påvisats.

## **Rehabilitering**

Det första svenska vårdprogrammet med fokus på onkologisk rehabilitering syftar till att ge en överblick, samt ge stöd åt personal i cancervård och att ge alla cancerpatienter tillgång till rehabilitering blev klart 2011. I programmet ligger fokus på patientens behov och att rehabilitering kan ske igenom hela sjukdomsförloppet, från diagnos till en kronisk eller palliativ fas. De åtgärder som presenteras i programmet är inte nya metoder, de är endast nya inom cancerrehabilitering. Ett gott samarbete i hela sjukvårdssystemet är av stor vikt för att ge en effektiv rehabilitering (Onkologiskt Centrum, 2011).

Gällande cancerrelaterad fatigue, så rekommenderas en enkel bedömningsmall i paritet med VAS-skalan i den kliniska vården. Detta eftersom mer avancerade formulär kan bli en börda för patienten. Vidare beskrivs vikten med att utreda andra bakomliggande medicinska orsaker till tröttheten. De åtgärder som kan användas är patientinformation, hanteringsstrategier, fysisk aktivitet, avspänning, vila, energisparande åtgärder och akupunktur (Onkologiskt Centrum, 2011).

Information om vad cancerrelaterad fatigue är och kunskaper om de strategier som finns ger patienten hjälp att hantera sin vardag och hushålla med sin energi. Istället för att använda mycket energi ena dagen och sedan vila i dagar så kan aktiviteter delas upp eller utföras på ett mindre energikrävande sätt. Fysisk aktivitet har visat god effekt och kan ge ökad kapacitet att utföra vardagliga funktioner besvärsfritt. Avspänning ses som en metod som kan ge effekt, men rådet att vila mer ges ingen evidens. Det är ändå det råd patienten oftast får i sin kontakt med vårdpersonal (Onkologiskt Centrum, 2011).

Den drabbade patienten har ibland inte själv de resurser som krävs för att ta sig ur en livsstil påverkad av cancerrelaterad fatigue. Istället är ett omfattande program för att öka förståelse, göra förändringar i livsstil, ställa upp realistiska mål samt bli mera aktiv och själva ta kontroll över sin trötthet att rekommendera. Ett sådant program visar god



effekt på kort sikt, men behovet finns att utvärdera effekten efter 3 och 6 månader. En svårighet med att utvärdera långtidseffekten är att patienterna har en sviktande hälsa och därför avbryter behandlingen (Saarik, & Hartley, 2010).

En studie av Fitch, Mings och Lee (2008) identifierade patienters olika strategier för att handskas med cancerrelaterad fatigue. De flesta använde vila, sömn och minskad aktivitet. Få valde att använda andra metoder. Många såg tröttheten som en naturlig del av cancerbehandlingen som de måste uthärda. Alltså finns ett klart behov av information för att vägleda patienterna.

I en studie av Björneklett et al. (2012) undersöks om fatigue hos patienter med bröstcancer kan minskas med hjälp av ett rehabiliteringsprogram innehållande utbildning, avslappningsträning och ickeverbal kommunikation. Denna intervention ägde rum under en vecka hemma hos patienterna, med en uppföljning två månader senare. Resultatet visade ingen extra effekt jämfört med kontrollgruppen. Om rehabiliteringen istället sker i en miljö där patienten är ineliggande så finns det exempel på att effekten av rehabiliteringen är god. Bertheussen et.al (2012) har i sin studie använt sig av ett längre rehabiliteringsprogram på totalt fyra veckor där patienterna lever på centret. Deras program innehåller fysisk träning, utbildning samt gruppövningar. Fatigue minskade signifikant tolv veckor efter interventionen, den nivån kvarstod sex månader efter behandlingens slut. Problem med studien är att deltagarna främst var välutbildade bröstcancerpatienter som redan uppgav en hög nivå av fysisk aktivitet, alltså blir det svårt att dra slutsatser av resultatet.

### **Att mäta fatigue**

Då det inte råder konsensus om vad som ska räknas in i begreppet fatigue anses det vara svårt att utveckla ett universellt mätinstrument för fatigue (Varricchio, 2000. Krishnasamy, 2008). Forskningen är dock mycket samstämmig om att fatigue är något som bör mätas subjektivt via självskattningsformulär. Det finns ett flertal validerade självskattningsformulär att tillgå för att mäta fatigue (Dalete & Cibebe, 2006). En del av dessa mätinstrument är specifikt framtagna för att mäta cancerrelaterad fatigue, som till exempel den japanska Cancer Fatigue Scale (CFS) från år 2000 eller Cancer-Related Fatigue Distress Scale (CRFDS) som publicerades i USA samma år. Båda dessa självskattningsformulär används för att gradera fatigue. Det finns instrument som avser

att utreda förekomst av fatigue, vissa instrument uppskattar allvarlighetsgraden och vissa mäter båda. För att kunna använda självskattningsformulär måste det först bestämmas vad som ska mätas. En klar bild av begreppet fatigue bör finnas (Varricchio, 2000). Olika mätinstrument kan vid samma tillfälle hos samma patient, ge olika svar på om patienten är drabbad av fatigue (Dalete & Cibebe, 2006). Språkligt måste frågorna i formuläret vara väl genomtänkta, då den som skall svara på formuläret kan uppfatta ett ord eller en mening helt olika mot vad som egentligen avsågs. Varricchio (2000) tar upp 8 frågor som bör tas i beaktande när val av mätinstrument ska bestämmas. Några av dessa är; Blir bedömningen en börda för patienten? Skattas fatigue mer eller mindre beroende på valet av instrument? Kan patienten förstå frågorna? Hur känsligt är instrumentet? Vad är de subjektiva karaktärsdragen av fatigue? Varricchio avslutar med att skriva att det inte finns någon gyllene regel när det gäller skattning av cancerrelaterad fatigue och att någon objektiv bedömningsstandard ej har utvecklats och validerats.

Ett instrument som används för att mäta fatigue hos patienter är Shirom-Melamed Burnout Questionnaire (SMBQ). Formuläret utvecklades främst för att mäta utbrändhet (Melamed, Kushnir, & Shirom, 1992. Shirom, Westman, Shamai, & Carel, 1997). Det bygger på ett frågeformulär (bilaga 2) bestående av 22 frågor som är uppdelade i 4 undergrupper. Undergrupperna skall spegla olika dimensioner av utbrändhet, två av dessa dimensioner mäter tröttheten både fysisk och mental.

### **Sjuksköterskans roll**

Sjuksköterskan har en viktig roll i att upptäcka patienter som har problem med trötthet i sitt dagliga liv. Det gäller att kunna lyssna och skilja ut vad som faktiskt är ett patologiskt tillstånd av trötthet och inte andra problem. Något som är en svår uppgift för såväl sjuksköterskor som annan vårdpersonal. När väl problematiken upptäcks och rehabilitering inleds tar sjuksköterskan en mer övergripande roll för att motivera patienten till att delta i sin rehabilitering fullt ut och för att observera effekten (Stricker, Drake, Hoyer, & Mock, 2004). Den sjuksköterska som arbetar med onkologisk rehabilitering ger stöd till annan vårdpersonal som tar hand om patienten, men även till patienten och anhöriga. Andra uppgifter är att utvärdera patientens specifika omvårdnadsbehov, planera vården och att utbilda andra sjuksköterskor,

patienten och deras anhöriga. Efter utskrivning ger sjuksköterskan råd till anhöriga om hur olika komplexa problem som hör till behandlingen kan skötas (Kufe et al., 2003).

## **PROBLEMFÖRMULERING**

En stor del av alla patienter som drabbats av cancer upplever att fatigue som uppkommer på grund av sjukdom eller behandling påverkar deras liv negativt. Onkologisk rehabilitering är en behandlingsform som kan användas för att komma till rätta med bland annat detta problem. Området behöver dock utvärderas mer för att ge patienterna en så god omvårdnad och behandling som möjligt.

## **SYFTE**

Undersöka förekomsten av fatigue hos patienter som deltar i ett onkologiskt rehabiliteringsprogram.

## **Frågeställningar**

Hur ser förekomsten av fatigue ut i patientgruppen innan rehabiliteringens start och 3 respektive 6 månader efter att behandlingen avslutats? Finns det stora skillnader inom patientgruppen?

## **METOD**

### **Design**

Studien är prospektiv med en kvantitativ ansats. Enligt Polit och Beck (2008) studerar prospektiv kvantitativ forskning förändringar över tid hos en förutbestämd population från ett given tidpunkt och framåt. Det som studeras mäts numerärt och resultaten beskrivs genom statistik, diagram och tabeller. I detta fall var populationen patienter med cancerdiagnos, studiens startpunkt bestämdes till när de skulle påbörja ett rehabiliteringsprogram och tiden för efterföljande mätningar var 3 respektive 6 månader efter rehabiliteringsprogrammet hade avslutats.

## **Urval**

Urvalet bestod av patienter som valt att få sin onkologiska rehabilitering på ett rehabiliteringscenter. Under 15 månader blev samtliga nya patienterna (n=36), vid deras första telefonkontakt med kliniken informerade och tillfrågade om att delta. En patient valde att avstå.

## **Rehabiliteringsprogram**

Behandlingsprogrammet pågår under tolv dagar där patienternas rehabilitering fokuseras på tre områden; fysisk aktivitet, samtal och information. Den fysiska aktiviteten utgörs av träningsprogram som tas fram i samråd mellan patienten och en sjukgymnast. Träningen utförs både i grupp och individuellt. Exempel på gruppträning kann vara vattengymnastik, qigong, sittgymnastik och cirkelträning.

Samtalen sker i form av både privata samtal med olika personer ur rehabiliteringsteamet och i form av samtal i grupp tillsammans med andra patienter. Samtalen syftar till lyfta fram frågeställningar och för att få höra andras erfarenheter av sjukdomen. Informationen som patienterna får under rehabiliteringsprogrammet ges både individuellt och i form av föreläsningar. Föreläsningarna kan handla om ämnen som kost, sömn, kroppskänedom och fatigue.

## **Datainsamlingsmetod**

Materialet är insamlat av personal på kliniken där studien utfördes och överlämnat till Röda Korsets Högskola för bearbetning. Materialet samlades in i syfte att användas för kvalitetsförbättring och patienterna fick tre olika enkäter att fylla i. Till denna studie användes Shirom-Melamed Burnout Questionnaire (SMBQ) (se bilaga 1), som är en enkät innehållande 22 frågor om trötthet och utmatning (Melamed, Kushnir & Shirom 1992. Shirom Westman, Shamai & Carel, 1997). Frågorna är utformade i fyra subkategorier som skall kunna visa på fyra dimensioner av utbrändhet. Dessa dimensioner är; känslomässig/fysisk trötthet (fråga 1-4, 6, 8, 9 och 10), håglöshet (fråga 5, 7, 11 och 12), spändhet (fråga 13-16) och mental trötthet (fråga 17-22). Frågorna besvaras på sjugradiga Likertskalor.

Enkäten bifogades i rehabiliteringscentrets välkomstbrev till patienterna. Med brevet

följde även information om enkäten, dess syfte och information om frivilligheten att delta. De ifyllda enkäterna tog sedan patienterna med och lämnade vid inskrivningssamtalet. Tre och sex månader efter avslutat rehabiliteringsprogram skickades likadana enkäter ut till patienten brevledes. Vid dessa tillfällen upprepades även informationen om att det var fullt frivilligt för patienten att fylla i och skicka tillbaka enkäten. För de som önskade svara på enkäten bifogades ett förfrankerat svarskuvert. Alla enkäter avidentifierades och fick istället en kod att användas vid dataanalysen. Studien pågick under 15 månader. Inga enkäter skickades ut efter att studien avslutats. När studien avslutades hade 36 patienter fått den första enkäten, 25 patienter hade fått den första och andra och 19 patienter hade fått alla tre enkäter. Alltså fick en stor del av patienterna inte möjlighet att svara på nummer två och tre. 19 patienter hade möjlighet att svara på samtliga enkäter, 16 av dem svarade på två och 14 på alla tre. Endast datan från de 19 patienterna som fick möjlighet att fylla i samtliga enkäter har använts i denna studie.

### **Dataanalys**

Datan bearbetades deskriptivt (Polit & Beck, 2008). Svaren i enkäten beräknades till poäng på en skala mellan 1 och 7. Frågorna 2, 5, 7, 11 och 14 beräknades i omvänd ordning, det vill säga att ett svar på grad 7 på Likertskalan räknades om till grad 1, grad 6 till grad 2 och så vidare. Ett medelvärde räknades sedan ut på varje enkät, dels på alla 22 frågor och dels på de olika subkategorierna. Beräkningarna genomfördes i kalkylprogrammet Excel (Microsoft, Redmond, USA). Desto högre medelvärdet är desto mer allvarigare är tillståndet av utbrändhet (Melamed, Kushnir & Shirom 1992. Shirom Westman, Shamai & Carel, 1997). Vid ett sjukligt tillstånd ligger medelvärdet på över 4,47 och om medelvärdet är under 2,75 räknas patienten som frisk. Värden mellan 3,75 och 4,47 visar på hög risk, värden mellan 2,75 och 3,75 på låg risk.

### **ETISKA ASPEKTER**

Då materialet samlades in i syfte att vara del i klinikens kvalitetsarbete har ingen forskningsetisk prövning gjorts för studien. Följande kan dock sägas om själva insamlandet; patienterna fick tydlig information om frivilligheten att delta i studien och att deras vård ej skulle påverkas om de deltog eller ej. Litteraturen inom ämnet

listar flera etiska aspekter som ska beaktas när forskning berör människor. Polit och Beck (2008) och Olsson och Sörensen (2011) listar båda ett antal grundläggande etiska principer för forskning. Dessa berör bland annat rätten till självbestämmande; att varje människa skall anses självständigt kunna fatta beslut som rör dem själva och att de ska få vara delaktiga i beslut som rör deras person. Vidare beskrivs principen att inte skada och godhetsprincipen bygger på att forskning inte skall skada och att den skall eftersträva att göra gott. Även en rättvis princip beskrivs och innebär att alla ska behandlas lika och när särbehandling krävs inom forskning skall detta ske i enlighet med vetenskapliga normer.

Olsson och Sörensen (2011) utvecklar resonemanget genom att lista fem krav för studier där människor direkt kommer att medverka. Dessa krav gäller information, begriplighet, samtycke, konfidentialitet och nyttjande. Informations, begriplighet och samtyckeskraven kan i denna studie anses vara uppfyllda i och med den information patienterna fick när de ombads delta. Informationen upprepades sedan vid varje utskick. Kraven på konfidentialitet och nyttjandekraven berör frågor om hur materialet och deltagarnas personuppgifter behandlas och förvaras (Olsson och Sörensen 2011). Hermerén (1992) definierar en skillnad för begreppen konfidentialitet och anonymitet. Total anonymitet gäller när utomstående och forskare inte kan identifiera uppgiftslämnaren ”efter orimlig insats av tid kostnader eller arbete” (Hermerén, 1992, s. 170). Då författarna till denna studie inte har tillgång till patientuppgifter och ej heller kann få tillgång till dessa är deltagarna hela anonyma.

## **RESULTAT**

Först presenteras resultatet för hela SMBQ Globalt som är en sammanfattning av alla de dimensioner som ingår. Därefter redovisas de fyra dimensioner som formuläret är uppdelat i: Fysisk Trötthet, Håglöshet, Spändhet och Mental Trötthet.

De delfrågor som ingår i respektive skala kommer även att presenteras kort.

### **Demografi**

Uppdelning över de deltagare som följts i studien (se tabell 1), sett till ålder, kön, etnicitet samt även sjukdomsgrad (se tabell 2) över tid från inskrivning till 6 månader efter behandlingens slut. Antalet kvinnor är mer än dubbelt så stor som antalet män,

andelen utlandsfödda är oproportionellt stor sett till totalpopulationen. Sett till diagnoser så är bröstcancer den i särklass vanligaste, samt patienter med kurativ prognos är dubbelt så många som de med palliativ.

**Tabell 1** Demografisk data över studiepopulationen

	Totalt antal	Män	Kvinnor	Utlandsfödda	Svenskfödda	Medelålder
Baseline	19	5	14	6	13	62
3 månader	16	4	12	4	12	64
6 månader	14	4	10	3	11	65

**Tabell 2** Sjukdomsgrad cancerform och behandlingsform i studiepopulationen

	Totalt antal	Bröstcancer	Övriga cancerformer	Kurativa	Palliativa
Baseline	19	12	7	13	6
3 månader	16	11	5	11	5
6 månader	14	9	5	10	4

### SMBQ Globalt

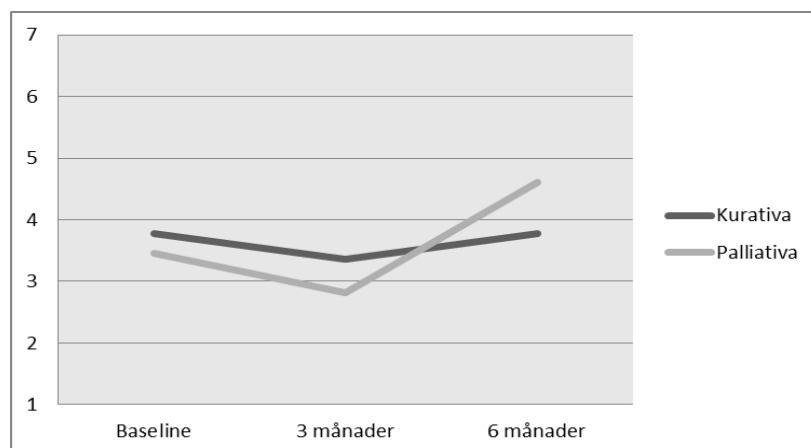
Sett till det övergripande resultatet för hela formuläret SMBQ syns trenden att patienternas trötthet sjunker vid mätning 3 månader efter behandlingen, samt att vid 6 månader efter har tröttheten stigit (se tabell 3a.). Det nya värdet vid 6 månader är en liten försämring från basvärdet innan inskrivning och rehabiliteringens början. Sett till den första kvartilen mår de bättre ju längre perioden går, deras trötthetsnivå sjunker både mellan baseline och 3 månader samt även mellan 3 månader och 6 månader. Den tredje kvartilen återgår även den till ett högre värde vid 6 månader än det uppmätt vid baseline.

Vid en jämförelse mellan palliativa och kurativa patienter finns samma trend hos båda grupperna, att värdet vid 6 månader är sämre än vid 3 (se tabell 3b.). Det värde som de palliativa patienterna uppnår vid 6 månader är även högre än baseline och över riktvärdet för ett patologiskt tillstånd av trötthet. De palliativa patienterna utgörs till 60 procent av män och deras sjukdomstillstånd består till största del av övriga cancerformer, 83 procent jämfört med 17 procent bröstcancer.

**Tabell 3a.** Global utbrändhet sett över tid

Globalt Mått av Utbrändhet	Median	1:a Kvartil	3:e Kvartil	Frisk (<2,75)	Låg Risk (<3,75)	Hög Risk (>3,75)	Patologisk (>4,47)
Baseline	3,68	3,22	4,18	16 %	37 %	26 %	21 %
3 Månader	3,34	2,59	4,68	25 %	31 %	13 %	31 %
6 Månader	3,95	2,31	4,4	29 %	14 %	36 %	21 %

**Tabell 3b.** Global utbrändhet, jämförelse mellan kurativa och palliativa patienter



## Håglöshet

Dimensionen benämns Håglöshet och innehåller 4 frågorna numrerade 5, 7, 11 och 12. Håglöshet visar mycket liten skillnad från inskrivning till 3 och 6 månader, den skillnad som kan märkas är något förbättrade värden vid 6 månader (se tabell 4a.). Den första kvartilen visar på en förbättring i nivån av trötthet, medan den övre tredje kvartilen visar på förbättrat värde vid 3 månader men sedan försämrat efter 6. En stor andel av patienterna har ett patologiskt tillstånd med 47 procent vid baseline som stadig förbättras ned till 29 procent efter 6 månader. De patienter som kategoriserats friska minskar i andel allt eftersom tiden går, från att vid baseline varit 11 procent ned till 7 procent 6 månader efter rehabiliteringen. Sett till de separata delfrågorna så är fråga 5. *Jag känner mig full av energi* den fråga som har förbättrats mest över tid.



**Tabell 4a. Håglöshet sett över tid**

Håglöshet	Median	1:a Kvartil	3:e Kvartil	Frisk (<2,75)	Låg Risk (<3,75)	Hög Risk (>3,75)	Patologisk (>4,47)
Baseline	3,75	3,75	5	11 %	31 %	11 %	47 %
3 Månader	3,75	3,25	4,75	13 %	31 %	25 %	31 %
6 Månader	3,62	3,13	5,38	7 %	43 %	21 %	29 %

**Tabell 4b. Median över samtliga delfrågor i Håglöshet**

	5. Jag känner mig full av energi	7. Jag känner mig alert	11. Jag känner mig aktiv	12. Jag känner mig dåsig
Baseline	6	5	5	2
3 Månader	4	5	4	4
6 Månader	4	4	4	3

## Spändhet

Dimensionen benämns Spändhet och innehåller 4 frågorna numrerade 13, 14, 15 och 16. Spändhet visar i likhet med Håglöshet på en större andel av patienterna med ett patologiskt tillstånd, upp mot 50 procent som högst vid 6 månader. Här framgår en liknande trend att värden förbättras efter 3 månader för att sedan bli sämre igen vid 6. Den tredje kvartilen visar på ett mycket högt värde, 6 på den 7-gradiga skalan, som inte påverkas efter 3 månader men blir bättre efter 6. I beskrivningen av delfrågorna små förändringar mellan baseline, 3 och 6 månader.

**Tabell 5a. Spändhet sett över tid**

Spändhet	Median	1:a Kvartil	3:e Kvartil	Frisk (<2,75)	Låg Risk (<3,75)	Hög Risk (>3,75)	Patologisk (>4,47)
Baseline	4,25	3	6	16 %	26 %	16 %	42 %
3 Månader	3,95	2,75	6	19 %	25 %	19 %	37 %
6 Månader	4,37	3,5	5,13	14 %	7 %	29 %	50 %

**Tabell 5b. Median över samtliga delfrågor i Spändhet**

	13. Jag är spänd	14. Jag känner mig avspänd	15. Jag känner mig rastlös	16. Jag känner stark inre spänning
<b>Baseline</b>	4	5	4	4
<b>3 Månader</b>	4	5	4	3,5
<b>6 Månader</b>	4	4,5	4,5	4

### Fysisk Trötthet

Andelen som förbättrade antingen sin mentala eller fysiska trötthetsnivå från inskrivning 3 månader efter var 88 procent, men ingen av dem förbättrade båda samtidigt. När 6 månader gått har 64 procent förbättrat sin status mellan 3 och 6 månader, av dessa har 56 procent lyckats förbättra sin nivå i både mental och fysisk trötthet. Andelen palliativa patienter rapporterade samtliga stigande värden i fysisk trötthet, och i den mentala procent visar på försämrade värden efter 3 och 6 månader.

Dimensionen benämns Känsломässig/Fysisk Trötthet och redovisas här separat med sina 8 olika delfrågor. De är åtta till antalet numrerade 1,2,3,4,6,8,9 och 10 sammantaget bygger de upp den första av formulärets 4 dimensioner. Här redovisas representativa värden sett över tiden (se tabell 3). Noterbart är att fråga 8. Jag känner mig utbränd får ett lägre poängsnitt än samtliga övriga frågor i denna dimension. Samtidigt har fråga 9. *Jag känner mig mentalt trött* ett högre poängvärde jämfört med övriga frågor. Frågorna 1, 6 och 9 ligger högst både vid baseline och efter 6 månader.

**Tabell 6a. Fysisk trötthet sett över tid**

Fysisk Trötthet	Median	1:a Kvartil	3:e Kvartil	Frisk (<2,75)	Låg Risk (<3,75)	Hög Risk (>3,75)	Patologisk (>4,47)
<b>Baseline</b>	3,12	2,75	4,62	37 %	26 %	5 %	32 %
<b>3 Månader</b>	3,31	2,37	4,37	50 %	6 %	13 %	31 %
<b>6 Månader</b>	3,69	2,5	4,56	36 %	7 %	36 %	21 %

**Tabell 6b. Median över samtliga delfrågor i Fysisk Trötthet**

	1. Jag känner mig trött	2. Jag känner mig pigg	3. Jag känner mig fysiskt utmattad	4. Jag känner att jag fått nog	6. Mina "batterier" är uttömda	8. Jag känner mig utbränd	9. Jag känner mig mentalt trött	10. Jag känner att jag inte orkar gå upp på morgonen
<b>Baseline</b>	4	3	3	3	4	2	4	3
<b>3 månader</b>	4	4	4	3	4	2	5	3,5
<b>6 månader</b>	4	3	3,5	3	4	3	5	3

### Mental Trötthet

Denna dimension byggs upp av 6 frågor. De är sex med nummer 17, 18, 19, 20, 21 och 22 sammantaget blir de den sista dimensionen i SMBQ. Här redovisas patienternas skattade värden sett över tiden (se tabell 4). Fråga med högst värde är 22. Jag känner mig splittrad i tanken, den har alltså mest negativa svar sett till baseline och 6 månader. Samtliga övriga frågor ligger nära varandra i hur de har skattats av patienterna.

**Tabell 7a. Mental trötthet sett över tid**

Mental Trötthet	Median	1:a Kvartil	3:e Kvartil	Frisk (<2,75)	Låg Risk (<3,75)	Hög Risk (>3,75)	Patologisk (>4,47)
<b>Baseline</b>	3	1,83	5	16 %	42 %	16 %	26 %
<b>3 Månader</b>	2,75	1,66	4,66	25 %	31 %	25 %	19 %
<b>6 Månader</b>	3,83	1,75	4,42	21 %	36 %	21 %	21 %

**Tabell 7b. Median över samtliga delfrågor i Mental trötthet**

	17. Jag känner mig för trött för att tänka	18. Jag har svårt att koncentrera mig	19. Jag känner mig trögtänkt	20. Jag kan inte tänka	21. Det är svårt för mig att tänka på komplicerade saker	22. Jag känner mig splittrad i tanken
<b>Baseline</b>	3	3	2	2	3	4
<b>3 månader</b>	3	2,5	3	3,5	4	4
<b>6 månader</b>	4	3,5	3,5	3	4	4

## **DISKUSSION**

Sammanfattningsvis pekar resultatet mot att det rehabiliteringsprogram som patienterna genomgått har en viss effekt. En stor del av patienterna hade förbättrade värden sett till fysisk och mental fatigue 3 månader efter sin vistelse. Denna effekt avtog dock efter 6 månader och de patienter som beskrivs som palliativa visar en kraftigare försämring.

### **Metoddiskussion**

Begreppet validitet syftar till frågeställningar kring om det man syftar till att mäta verkligen mäts (Polit & Beck, 2008). Om en forskare nu, som i detta fall, vill mäta förekomsten och allvarlighetsgraden av fatigue hos patienter med cancerdiagnos, bör de alltså försäkra sig om att den metod de valt ger en korrekt bild av fenomenet. I och med att fatigue är ett begrepp som har varit svårt att definiera så finns risken att de olika mätmetoderna som finns att är osäkra. Formuläret Shirom-Melamed Burnout Questionnaire som användes i studien är ursprungligen utformat för att mäta utbrändhet. Fatigue och utbrändhet har gemensamma drag men de är enligt litteraturen olika syndrom (Varricchio, 2000). Valet av kliniken att använda SMBQ-formuläret togs i samråd med två disputerade personer med erfarenhet av cancervård och rehabilitering. SMBQ är från början inte tänkt att användas i klinisk verksamhet, men har validerats för detta (Lundgren-Nilsson, Jonsdottir, Pallant & Ahlborg, 2012). Någon studie där den har validerats till att mäta cancerrelaterad fatigue har vi inte kunnat hitta.

Från 2011 (Johnsson, Tenenbaum & Westerlund) finns en svensk studie där författarna har valt att använda Shirom-Melamed burnout questionnaire. Studiens syfte var att studera hur patienter med bröstcancer-diagnos svarade på ett rehabiliteringsprogram. I denna studie valde författarna att använda SMBQ-formuläret för att undersöka om patienterna led av utbrändhet eller ej. För att mäta fatigue hos patienterna användes ett formulär som kallas Maastricht questionnaire. Resultatet i studien visade att patienterna vid den sista uppföljningen låg under referensvärdet för utbrändhet enligt SMBQ-formuläret, men att de fortfarande kunde anses lida av fatigue enligt Maastricht-formuläret. Detta kan indikera att SMBQ-formuläret inte skulle kunna ge ett säkert värde på patienternas fatigue. Validiteten på

en studie där SMBQ-formuläret används för att mäta fatigue skulle därför kunna ses som bristfällig.

En studie publicerad 2000 (Meek et al.) beräknade och jämförde reliabilitet och validiteten hos ett flertal självskattningsinstrument som används för att mäta cancer relaterad fatigue. Studien genomfördes så att patienter med cancerdiagnos fick fylla i formulären vid olika tillfällen under sin behandling då deras fatigue förutspåddes att vara låg, hög eller oförändrad. Resultaten jämfördes sedan utifrån de givna förväntningarna. Studien resulterade i en rad olika rekommendationer om vilka mätinstrument som bör användas i olika situationer. Det instrument som enligt rekommendationerna skulle vara mest användbart för att mäta effekterna av rehabilitering är den så kallade Profile of Mood States short form fatigue subscale (F\_POMS-sf).

En fråga som kan ställas är huruvida fatigue bör mätas enskilt eller ifall det skall mätas i relation till andra symtom. En studie har visat på att det finns en klar korrelation mellan patientupplevd fatigue och hur patienten skattar sin sömn, depression och förmåga till ADL (aktiviteter i dagligt liv) (Mota, Pimenta & Caponero, 2012). Studien genomfördes hos patienter med koloncancer och forskarna kunde påvisa att förekomst av depression fyrfaldigade risken att patienten upplevde fatigue. Sömnstörningar och brister i ADL-förmåga ökade risken med tre gånger. Slutsatsen blev att forskarna såg depression, sömnstörning och oförmåga att sköta ADL som bestämningsfaktorer för fatigue. Det borde därför vara klokt att i studier där fatigue skall uppskattas även låta patientens upplevelse av depression, sömn och aktivitets förmåga inverka på bedömningen av deras fatigue.

### **Bortfall**

Studiens brister i och med ett stort bortfall. Först på grund av att studien avslutades rakt av. Detta gjorde att alla patienter som fått den första enkäten inte fick de resterande formulären. Den andra anledningen till det stora bortfallet kan vara att enkäterna skickades ut brevledes och att ingen påminnelse skickades ut till de som inte svarat på enkät nummer 2 och 3. Polit och Beck skriver att även om det kan anses

mest effektivt ur kostnads och arbetssynpunkt att skicka enkäter via brev, så är det sannolikt att en stor del av enkäterna lämnas obesvarade. Ett effektivt sätt att höja svarsfrekvensen är enligt Polit och Beck att just skicka ut en påminnelse, lämpligen efter 10 till 14 dagar. Av de tillfrågade (n=35) fick 19 patienter samtliga enkäter varav 14 patienter valde att svara på alla. Det går inte att säga hur resultatet hade påverkats om alla ursprungliga deltagare hade fått alla tre enkäterna, men det hade då antagligen gjort studiens resultat mer generaliserbart.

### **Datahantering**

Att författarna till studien inte har någon koppling till verksamheten som har samlat in materialet kan tala för studiens metod. Det finns alltid en risk att en forskare medvetet eller omedvetet påverkar studiens resultat i en riktning som gynnar forskaren eller den verksamhet forskaren är ansluten till (Polit & Beck, 2008). Att lämna vidare sitt material till någon annan för bearbetning och bedömning torde minska risken för bias. Här kan det dock sägas att det finns en risk med detta förfarande också, material kan komma på avvägar, information kan riskera att användas till icke forskningsändamål och det kan också skapa svårigheter ifall den som bearbetar materialet inte har fullgod insyn i hela forskningsprocessen. Hur studiens material har behandlats och förvarats av de som samlat in det går inte att svara på. Grundregeln är dock, enligt Hermerén (1992), att insamlat material ska avidentifieras och istället förses med en kod för spårning. Listor där koder och personuppgifter kopplas samman ska sedan förvaras säkert på annan plats än själva forskningsmaterialet. Det insamlade materialet som denna studie bygger på, har innan det lämnades till Röda Korsets Högskola avidentifierats och de uppgifter som följde med materialet var sådana om ålder, kön, huruvida patienten var född i Sverige eller ej, diagnos och datum för när patienten skrevs in på kliniken. En av förutsättningarna för att ett forskningsmaterial på ett korrekt sätt ska kunna lånas ut, doneras eller lämnas vidare för extern bearbetning är just att det är helt avidentifierat (Hermerén, 1992).

## Resultatdiskussion

Den forskning vi tagit del av visar på att fatigue i samband med cancer är ett område som tidigare varit relativt outforskat. Behovet av en typ av behandling som kan motverka den trötthet som patienter upplever under och efter sin sjukdom har ökat. Olika former av rehabilitering har använts med gott resultat, genom att utvärdera patienter efter deras behandling har dess effekt kunnat påvisas. I nuläget återstår forskning om långtidseffekterna av dessa rehabiliteringsprogram, en tydlig effekt av rehabiliteringen kan mätas men ofta saknas uthålligheten.

Rogers et al. (2009) som visar på rehabiliteringsprogram som inte har någon effekt på fatigue. Såväl Rogers (2009) som Björklett (2012) visar på utebliven effekt av behandlingen när den bara består av hembesök eller gruppträffar. Även om detta samband bara fanns mellan två studier så pekar det på att med en inneliggande period ingår i programmet så är chansen för effekt större (Rogers et al. 2009, Björklett et al. 2012).

Vår studie visar att trötthetsnivån förändras hos personer som har drabbats av cancer och som genomgått onkologisk rehabilitering. Det resultat som visat sig är att upplevelsen av fatigue minskar efter rehabiliteringen, men ökar igen på lång sikt. Detta är i linje med de slutsatser som Hanssens et al. (2011) kommit fram till i sin studie som pekar på ett samband mellan rehabilitering och sänkta nivåer av fatigue. I studien så deltar endast patienter med kurativ prognos, och direkt efter det rehabiliteringsprogram som de fick genomgå visade studien på minskade nivåer av fatigue. Samtidigt nämner de att faktorer som är beroende av cancers diagnos och utveckling inte följde samma mönster, alltså om en patient försämras i sin sjukdom uppnår inte rehabiliteringen samma effekt. Om de palliativa patienterna förväntas att försämras i sitt tillstånd blir det svårt att göra en jämförelse när deltagarna har både kurativ och palliativ prognos. Ett sätt att se på resultatet är då möjligheten att den negativa utvecklingen saktas ned med hjälp av behandlingen. En brist som tas upp i flera studier, så även Hanssens, är bristen på en utvärdering som sker på lång sikt. Vårt resultat pekar på en avmattnings av behandlingens effekt på lång sikt, vilket även är en hypotes som Hanssens i sin studie nämner att de vill undersöka vidare.

Weert et al. (2010) kommer i en studie fram till att fatigue minskar direkt efter patienterna genomgått ett träningsprogram som pågår i 12 veckor, med fokus på fysisk aktivitet. De jämförde effekten av ett program med enbart fysisk aktivitet, ett program med fysisk aktivitet och KBT samt en grupp helt utan intervention. Slutsatsen de kom fram till var att fatigue minskade mer i grupperna som fick intervention, samt att programmet med fysisk aktivitet ensamt som rehabiliteringsmetod var mest effektiv på fatigue. Även här så vill artikelförfattarna utforska om dessa förändringar håller i sig på lång sikt. Deras hypotes är att för att få till en varaktigt minskad nivå av fatigue så behöver patienterna regelbunden fysisk aktivitet. De anser även att just fysisk aktivitet är den viktigaste delen i behandlingen för att minska fatigue.

I vår studie visar sig inte samma starka påverkan på fysisk aktivitet. När vi tittar på dimensionen Fysisk Trötthet så visar den inte störst minskning. Däremot visar den genomgående på störst andel helt friska patienter under samtliga mätningar. Det kan bero på att den fysiska statusen på de patienter som deltagit i rehabiliteringen, en stor del av dem var redan innan programmet startar på en normal nivå av trötthet sett till denna dimension.

Saarik & Hartley (2010) visar behovet av att utvärdera effekten av rehabiliteringsprogram på lång sikt, den enskilda patienten kan falla tillbaka i gamla mönster och rutiner. Om inte patienter lär sig strategier de kan använda sig av kommer behandlingens effekt minska över tid. Deras frågeställning om vad som händer efter behandlingen och om den fortsätter att ge effekt kan ses som en förklaring till det resultat vi redovisar. Ytterligare en faktor är att när cancerpatienter deltar i en studie finns risk för bortfall på grund av deras sviktande hälsa, samt missvisande resultat på grund av detta.

De Backer et al. (2008) valde i sin studie att fokusera på långtidseffekten av i detta fall högintensiv styrketräning, på bland annat fysisk förmåga och fatigue. Slutsatsen de drar är att förändringarna efter deras rehabilitering är varaktiga ett år efter den genomfördes. De har dock jämfört resultatet mot en grupp som inte genomgått någon intervention alls, och alltså då har högre nivå av fatigue i grunden. Dock så har interventionsgruppen försämrats i en jämförelse med deras eget resultat direkt efter interventionen. Detta ligger i linje med resultaten från vår studie, och det är möjligt att vi skulle fått ett liknande resultat om vi hade gjort en jämförelse med en grupp som ej genomgått någon rehabilitering.



För att få till stånd en långtgående och varaktig förbättring har Blaney et al. (2010) undersökt faktorer som underlättar och faktorer som hindrar fysisk aktivitet hos patienter som lider av trötthet relaterad till sin cancersjukdom. Deras slutsatser är bland annat att trötthet är ett hinder som upplevs som ett stort problem för att komma igång med fysisk aktivitet. Deltagarna i studien kunde dock själva se fördelen med träning, att det skulle hjälpa dem med deras problem, alltså kan den kunskapen vara en faktor som underlättar för dem att fortsätta träna. En fysioterapeut bör utforma individuella träningsprogram som tar hänsyn till varje enskild patients förutsättningar. Patienterna upplevde det som positivt att de fick hjälp med träningsprogram anpassade för deras situation som anpassades i takt med att deras kapacitet ökade. Andra faktorer som upplevdes som motiverande var gruppbaseade träningsformer samt någon form av uppföljning.

I en studie av Singer et al. (2011) mättes prevalensen av fatigue i en grupp sjukhuspatienter med cancer. De kom fram till att andelen patienter med fatigue innan sjukhusbesöket var 32 %, direkt efter 40 % och ett halvår efter 34 %. Detta visar på att fatigue kan minska över tid, i detta fall precis efter en sjukhusvistelse. Här skedde ingen rehabilitering men antalet patienter drabbade av fatigue minskade, dock vet vi inte hur besvären såg ut för de drabbade.

En viktig faktor att ta hänsyn till är att en stor del av deltagarna är kvinnor som drabbats av bröstcancer. Resultatet är svårt att generalisera eftersom studiepopulationen inte är representativ för alla patienter som drabbas av cancer. Dock är patientgruppen representativ för patienter i onkologisk rehabilitering. Det som är gemensamt för majoriteten av de studier vi tagit del av, är att en stor del av deltagarna är bröstcancerpatienter. Av de få antal män som deltog i studien så fanns ett starkt samband till palliativa tillstånd, dess två faktorer gör det svårt att göra någon rättvis jämförelse.

Dock är urvalet till stor del representativt för de patienter som deltar i onkologisk rehabilitering, där kvinnor med bröstcancer är den största gruppen. En anledning till kan vara att den vanligaste cancerformen bland män, prostatacancer, inte innebär en

lika stor behandling. Vi har även uppfattat stora svårigheter i att få särskilt män att delta i en onkologisk rehabilitering.

### **Slutsats**

Den behandling som patienterna genomgick hade önskad effekt på fatigue. På längre sikt hade dock inte behandlingen samma effekt, då trötthetsvärdet återgick till samma nivå som innan rehabilitering. De palliativa patienterna har alltså ett behov av ytterligare behandling då deras fatigue förvärrades över tid.

### **Klinisk betydelse**

Patienter som drabbats av cancer blir allt vanligare inom vården eftersom allt fler lever allt längre med sin cancersjukdom. Fatigue är ett vanligt problem som behöver uppmärksammas mer och likaså onkologisk rehabilitering som behandlingsmetod. Studiens resultat visar på att effekten av ett rehabiliteringsprogram är märkbar, alltså bör patienter som lider av fatigue remitteras till ett sådant program. En grupp som är i särskilt behov av rehabilitering är bröstcancerpatienter. Det är en stor grupp som får nedsatt funktion av sin sjukdom och kan behöva åtgärder riktade mot sin fatigue.

### **Förslag på vidare forskning**

En ny studie ett år efter behandlingens slut kan undersöka om fatigue fortsätter att förvärras. Det kan över huvud taget vara intressant att följa dessa patientgrupper över tid för att se hur deras fatigue utvecklas med eller utan behandling. Den patientgrupp som är föremål för undersökning är liten, för att öka urvalet kan studier göras på flera platser i Sverige där onkologisk rehabilitering erbjuds. Andra formulär inom området fatigue skulle kunna användas däribland enkla VAS-skalor samt även de internationellt mest använda. Att studera palliativa och kurativa patienter separat för att utvärdera skillnader i effekt på olika rehabiliteringsåtgärder. En studie som undersöker hur effektiva olika åtgärder mot fatigue är på att minska patienternas sjukfrånvaro kunde vara av stort intresse. Forskning på hur patienter upplever sin vardag efter att ha genomgått behandling är således av intresse för både patienten, vården och samhället i stort.

## REFERENSER

Ahlberg K. (2004) *Cancer-Related Fatigue: Experiences and Outcomes*. Doctoral Dissertation, Göteborgs Universitet, Institutionen för vårdvetenskap och hälsa.

Bartsch, H., Weis, J., & Moser, M. (2003). Cancer-related fatigue in patients attending oncological rehabilitation programs: prevalence, patterns and predictors. *Onkologie*, 26(1), 51-57. Hämtad från databasen CINAHL.

Bertheussen, G., Kaasa, S., Hokstad, A., Sandmæl, J., Helbostad, J., Salvesen, O., & Oldervoll, L. (2012). Feasibility and changes in symptoms and functioning following inpatient cancer rehabilitation. *Acta Oncologica (Stockholm, Sweden)*, 51(8), 1070-1080. doi:10.3109/0284186X.2012.699684

Björneklett, H., Lindemalm, C., Ojutkangas, M., Berglund, A., Letocha, H., Strang, P., & Bergkvist, L. (2012). A randomized controlled trial of a support group intervention on the quality of life and fatigue in women after primary treatment for early breast cancer. *Supportive Care In Cancer: Official Journal Of The Multinational Association Of Supportive Care In Cancer*, 20(12), 3325-3334. doi:10.1007/s00520-012-1480-1

Blaney, J., Lowe-Strong, A., Rankin, J., Campbell, A., Allen, J., & Gracey, J. (2010). The cancer rehabilitation journey: barriers to and facilitators of exercise among patients with cancer-related fatigue. *Physical Therapy*, 90(8), 1135-1147. doi:10.2522/ptj.20090278

Connola, M., Foggia, M., Galeani, L., Bryce, J., Falanga, M., Piccirillo, M., & Izzo, F. (2007). Arginine Deprivation Therapy (ADI-PEG 20) and the incidence of fatigue in advanced HCC patients: A challenge for nurses. *Oncology Nursing Forum*, 34(2), 555-556. . Hämtad från databasen CINAHL.

Mota, D., & Pimenta, C. (2006). Self-report instruments for fatigue assessment: a systematic review. *Research And Theory For Nursing Practice*, 20(1), 49-78.

Delalibera Corrêa de Faria Mota<sup>1</sup>, D., Andruccioli de Mattos Pimenta, C., & Caponera, R. (2012). Fatigue in colorectal cancer patients: prevalence and associated factors. *Revista Latino-Americana De Enfermagem (RLAE)*, 20(3), 495-503. Hämtad från databasen CINAHL.

De Backer, I. C., Vreugdenhil, G. G., Nijziel, M. R., Kester, A. D., van Breda, E. E., & Schep, G. G. (2008). Long-term follow-up after cancer rehabilitation using high-intensity resistance training: persistent improvement of physical performance and quality of life. *British Journal Of Cancer*, 99(1), 30-36. doi:10.1038/sj.bjc.6604433

Dellson, P., Hellbom, M., Göransson, P. & König, M. (2011, 23 maj). Cancerpatienter måste få en chans att komma tillbaka. *Svenska Dagbladet*. Hämtad från <http://www.svd.se/>

Fitch, M., Mings, D., & Lee, A. (2008). Exploring patient experiences and self-initiated strategies for living with cancer-related fatigue. *Canadian Oncology Nursing Journal*, 18(3), 124-140. . Hämtad från databasen CINAHL.

Hanssens, S., Luyten, R., Watthy, C., Fontaine, C., Decoster, L., Baillon, C., & ... De Grève, J. (2011). Evaluation of a Comprehensive Rehabilitation Program for Post-Treatment Patients With Cancer. *Oncology Nursing Forum*, 38(6), 418-424. Hämtad från databasen CINAHL.

Hermerén, G. (1996). *Kunskapens pris: forskningsetiska problem och principer i humaniora och samhällsvetenskap*. (2., rev. uppl.) Stockholm: Humanistisk-samhällsvetenskapliga forskningsrådet (HSFR)

Hauser, K., Rybicki, L., & Walsh, D. (2010). What's in a Name? Word descriptors of cancer-related fatigue. *Palliative Medicine*, 24(7), 724-730. doi:10.1177/026921631037655

Johnsson, A., Tenenbaum, A., & Westerlund, H. (2011). Improvements in physical and mental health following a rehabilitation programme for breast cancer patients. *European Journal Of Oncology Nursing: The Official Journal Of European Oncology Nursing Society*, 15(1), 12-15. doi:10.1016/j.ejon.2010.05.004

Krishnasamy, M. (2008). Fatigue. I B. Corner & Baliey (Red.), *Cancer Nursing: Care in Context* (s. 469-477). Oxford : Blackwell Pub.

Kufe DW, Pollock RE, Weichselbaum RR, et al., editors. *Holland-Frei Cancer Medicine. 6th edition*. Hamilton (ON): BC Decker; 2003. The Cancer Rehabilitation and Adaptation Team.

Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK13112/>

Lundh Hagelin, C. (2008) *Fatigue in patients whit advanced cancer: Aspects of assessment and measurements*. Doctoral dissertation, Karolinska Institutet, the Department of oncology pathology.

Lundgren-Nilsson, Å., Jonsdottir, I. H., Pallant, J., & Ahlborg G., Jr. (2012). Internal construct validity of the Shirom-Melamed Burnout Questionnaire (SMBQ). *BMC Public Health* 12(1). Från <http://www.biomedcentral.com/1471-2458/12/1>

Madden, J., & Newton, S. (2006). Why am I so tired all the time? Understanding cancer-related fatigue. *Clinical Journal Of Oncology Nursing*, 10(5), 659-661. Hämtad från databasen CINAHL.

Melamed, S., Kushnir, T., & Shirom, A. (1992). Burnout and risk factors for cardiovascular diseases. *Behavioral Medicine (Washington, D.C.)*, 18(2), 53-60.

Meek, P., Nail, L., Barsevick, A., Schwartz, A., Stephen, S., Whitmer, K., & ... Walker, B. (2000). Psychometric testing of fatigue instruments for use with cancer patients. *Nursing Research*, 49(4), 181-190. Hämtad från databasen CINAHL.

Nail, L. (2002). Fatigue in patients with cancer. *Oncology Nursing Forum*, 29(3), 537-546. doi:10.1188/ONF.537-546

NANDA International (2011). *Omvårdnadsdiagnoser enligt NANDA: definitioner och klassifikation 2009-2011*. (1. ed.) Lund: Studentlitteratur.

National Comprehensive Cancer Network (NCCN). NCCN clinical practice guidelines in oncology: cancer-related fatigue V.I; 2006. Från:

[http://www.nccn.org/professionals/physician\\_gls/pdf/fatigue.pdf](http://www.nccn.org/professionals/physician_gls/pdf/fatigue.pdf) Hämtad 7 Januari 2013

Olsson H, Sörensen S. *Forskningsprocessen: kvalitativa och kvantitativa perspektiv*. 3. uppl. Stockholm: Liber; 2011.

Polit, D.F. & Beck, C.T. (2008). *Nursing research: generating and assessing evidence for nursing practice*. (8. ed.) Philadelphia: Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins.

Rogers, L., Hopkins-Price, P., Vicari, S., Markwell, S., Pamerter, R., Courneya, K., & ... Verhulst, S. (2009). Physical activity and health outcomes three months after completing a physical activity behavior change intervention: persistent and delayed effects. *Cancer Epidemiology, Biomarkers & Prevention: A Publication Of The American Association For Cancer Research, Cosponsored By The American Society Of Preventive Oncology*, 18(5), 1410-1418. doi:10.1158/1055-9965.EPI-08-1045

Saarik, J., & Hartley, J. (2010). Living with cancer-related fatigue: developing an effective management programme. *International Journal Of Palliative Nursing*, 16(1), 6.

Shirom, A., Westman, M., Shamai, O., & Carel, R. (1997). Effects of work overload and burnout on cholesterol and triglycerides levels: the moderating effects of emotional reactivity among male and female employees. *Journal Of Occupational Health Psychology*, 2(4), 275-288.

Socialstyrelsen. (2007). *Nationella riktlinjer för bröstcancervård: Medicinskt och hälsoekonomiskt faktdokument*. Stockholm: Socialstyrelsen. Från <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2007/2007-102-2>

Socialstyrelsen. (2009). *Cancer i siffror 2009 - Populärvetenskapliga fakta om cancer*. Stockholm: Socialstyrelsen. Från <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2009/2009-126-127>

Socialstyrelsen. (2011a). *Cancer i Svergie: Insjuknande och överlevnad utifrån regional och socioekonomisk indelning*. Stockholm: Socialstyrelsen. Från: <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2011/2011-3-26>

Socialstyrelsen. (2011b). *Cancer incidence in Sweden 2010: Cancerförekomst i Sverige 2010*. Stockholm: Socialstyrelsen. Från: <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2011/2011-12-15>

Socialstyrelsen. (2012). *Dödsorsaker 2011: Causes of death 2011*. Stockholm: Socialstyrelsen. Från: <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2012/2012-7-3>

Tumörregistret/Onkologiskt Centrum Syd, (2011)  
*Regionalt vårdprogram för Psykosocial onkologi och cancerrehabilitering*  
Från: <http://www.skane.se/sv/Webbplatser/tumorregistret/Nyhetsarkiv/Nytt-regionalt-vardprogram-for-psykosocial-onkologi-och-cancerrehabilitering1/2011/2012-08-28>

Stricker, C., Drake, D., Hoyer, K., & Mock, V. (2004). Evidence-based practice for fatigue management in adults with cancer: exercise as an intervention. *Oncology Nursing Forum*, 31(5), 963 . Hämtad från databasen CINAHL.

Singer, S. S., Kuhnt, S. S., Zwerenz, R. R., Eckert, K. K., Hofmeister, D. D., Dietz, A. A., & ... Brown, A. A. (2011). Age- and sex-standardised prevalence rates of fatigue in a large hospital-based sample of cancer patients. *British Journal Of Cancer*, 105(3), 445-451. doi:10.1038/bjc.2011.251

van Weert, E., May, A., Korstjens, I., Post, W., CP, B., & ... Hoekstra-Weebers, J. (2010). Cancer-related fatigue and rehabilitation: a randomized controlled multicenter trial comparing physical training combined with cognitive-behavioral therapy with physical training only and with no intervention. *Physical Therapy*, 90(10), 1413-1425. doi:10.2522/ptj.20090212





## **BILAGOR**

### **Bilaga 1. ICD-10 Förslag till inklusionskriterier**

- A1. Significant fatigue, diminished energy, or increased need to rest, disproportionate to any recent change in activity level
- A2. Complaints of generalized weakness or limb heaviness
- A3. Diminished concentration or attention
- A4. Decreased motivation or interest to engage in usual activities
- A5. Insomnia or hypersomnia
- A6. Experience of sleep as unrefreshing or nonrestorative
- A7. Perceived need to struggle to overcome inactivity
- A8. Marked emotional reactivity (eg, sadness, frustration, or irritability) to feeling fatigued
- A9. Difficulty completing daily tasks attributed to feeling fatigued
- A10. Perceived problems with short-term memory
- A11. Postexertional malaise lasting several hours
- B. The symptoms cause clinically significant distress or impairment in social, occupational, or other important areas of functioning
- C. There is evidence from the history, physical examination, or laboratory findings that the symptoms are a consequence of cancer or cancer therapy.
- D. The symptoms are not primarily a consequence of comorbid psychiatric disorders such as major depression, somatization disorder, somatoform disorder, or delirium.

## Bilaga 2. Shirom-Melamed Burnout Questionnaire (SMBQ)

Namn .....

Personnummer.....

Datum.....

### Frågor kring trötthet/utmattning

Här nedan följer ett antal tillstånd som var och en kan uppleva då och då. Beskriv i vilken grad Du upplever dessa under dagtid.

	Nästa aldrig							Nästan alltid
	1	2	3	4	5	6	7	
1. Jag känner mig trött	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
2. Jag känner mig pigg	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
3. Jag känner mig fysiskt utmattad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
4. Jag känner att jag fått nog	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
5. Jag känner mig full av energi	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
6. Mina "batterier" är uttömda	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
7. Jag känner mig alert	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
8. Jag känner mig utbränd	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
9. Jag känner mig mentalt trött	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
10. Jag känner att jag inte orkar gå upp på morgonen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

V.g. vänd

Fortsättning från föregående sida.

	Nästa aldrig							Nästan alltid
	1	2	3	4	5	6	7	
11. Jag känner mig aktiv	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
12. Jag känner mig dåsig	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
13. Jag är spänd	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
14. Jag känner mig avspänd	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
15. Jag känner mig rastlös	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
16. Jag känner stark inre spänning	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
17. Jag känner mig för trött för att tänka	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
18. Jag har svårt att koncentrera mig	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
19. Jag känner mig trögtänkt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
20. Jag kan inte tänka klart	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
21. Det är svårt för mig att tänka på komplicerade saker	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
22. Jag känner mig splittrad i tankarna	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	