



**Karolinska
Institutet**

Institutionen för Neurobiologi, Vårdvetenskap och Samhälle
Examensarbete i arbetsterapi, fysioterapi, omvårdnad 15hp
HT2019

Sjukskrivning och arbetsförmåga två år efter allogen hematopoetisk stamcellstransplantation

Sick leave and work ability two years after allogenic hematopoietic stem cell transplantation

Författare: Hanna Rönnqvist

Handledare: Jeanette Winterling, leg sjuksköterska, medicine doktor i vårdvetenskap, Karolinska Institutet, Region Stockholm, Nya Karolinska Universitetssjukhuset

Examinerande lärare: Hans Jonsson, Docent, Leg. Arbetsterapeut, Professor i Arbetsterapi och Aktivitetsvetenskap, Syddanskt Universitet, Odense

Abstrakt

Bakgrund

Allogen hematopoetisk stamcellstransplantation (allo-HSCT) har många biverkningar och sena effekter som påverkar arbetsförmågan. Få studier har undersökt både sjukskrivningsförekomst och arbetsförmåga. Tidigare arbetsterapeutiska studier är i princip obefintliga.

Syfte

Syftet var att undersöka sjukskrivning och olika aspekter av arbetsförmåga hos sjukskrivna efter allo-HSCT; heltids- och deltidssjukskrivnas uppfattning av arbetsförmåga och kapacitet jämfördes med gruppen utan sjukskrivning.

Metod

En tvärsnittsstudie gjordes på 89 personer 2 år efter allo-HSCT. Datamaterialet hämtades från en prospektiv longitudinell studie "Livssituation efter allogen stamcellstransplantation".

Resultat

Två år efter allo-HSCT hade 50,5 % sjukskrivning (40 % heltid och 60 % deltid), varav 87 % hade haft sjukskrivning över ett år och övervägande till följd av blodsjukdom eller komplikationer efter transplantationen. Heltidssjukskrivna skattade jämfört med deltidssjukskrivna, i högre omfattning en försämrad arbetsförmåga till följd av sjukdom, de var i högre grad besvärade av fatigue, hade minnesproblem i större utsträckning samt en nuvarande låg arbetsförmåga. När de som var både heltids- och deltidssjukskrivna jämfördes med deltagare som var i heltidsarbete så skattade sjukskrivna genomgående försämrad arbetsförmåga, mer besvär med fatigue, lägre nuvarande arbetsförmåga samt oro att inte klara av arbetet.

Sammanfattning

Heltidssjukskrivna har en negativ syn på sin arbetsförmåga jämfört med deltidssjukskrivna. Den här studien bidrar med ökad förståelse av heltids- och deltidssjukskrivnas situationer samt att det finns behov av olika insatser för dessa grupper när man utformar rehabiliteringsprogram riktade mot arbetsåtergång.

Nyckelord

Allogen HSCT, arbetsförmåga, MOHO, heltidssjukskrivning, deltidssjukskrivning, sjukskrivning

Abstract

Background

Complications and late-effects influence on work ability after allogenic hematopoietic stem cell transplantation (allo-HSCT). There are few studies regarding sick leave and work ability, especially from an occupational therapy perspective.

Aim

The aim was to investigate sick leave and aspects of work ability among people on sick leave after allo-HSCT; comparisons were made between those on sick leave (full time/part time) and the reference-group (full time-working) regarding self-assessed work ability and capacity.

Method

A cross-sectional study including 89 participants 2 years after allo-HSCT was performed. Survey data was derived from a single centre prospective study, "Livssituation efter allogen stamcellstransplantation".

Results

Two years after allo-HSCT 50,5 % of the participants were on sick leave (40 % full time, 60 % part time), 87 % of them since longer than 12 months, mainly because of blood-disease or post-transplant complications. Compared to people on part time sick leave the group with full time sick leave scored higher levels of reduced and poor work ability, distressed by fatigue, and memory-problems. Comparisons between people on sick leave (in total) and the reference-group revealed decreased and poor work ability, more distressed by fatigue and concerns not to cope with work within the sick leave group.

Conclusion

Participants on full time sick leave assess their work ability more negatively compared to part time sick leave. This study contributed to understanding of these groups and highlighted need for separated rehabilitation-interventions addressing return-to-work.

Keywords

allogenic HSCT, work ability, MOHO, sick leave, sick leave full time part time

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

Ordlista och kort förklaring av centrala begrepp	4
Inledning	5
1 Bakgrund	5
1.1 Allogen hematopoetisk stamcellstransplantation samt komplikationer och sena effekter	5
1.2 Arbetsförmåga	7
1.3 Model of Human Occupation som teoretiskt perspektiv.....	7
1.4 Arbetsåtergång efter allo-HSCT	8
1.4 Aspekter som inverkar på arbetsåtergång och arbetsförmåga	10
1.4.1 Cancerrelaterad fatigue, CrF.....	10
1.4.2 Kognitiva svårigheter	11
1.4.3 Den egna synen på sin förmåga	12
1.4.4 Sammanhangets betydelse – det transaktionella perspektivet	12
1.5 Problemformulering.....	13
1.6 Syfte och frågeställningar.....	13
2 Metod	14
2.1 Ansats och design	14
2.2 Urval och rekrytering.....	14
2.3 Datainsamling och datainsamlingsmetod	15
2.4 Databearbetning och analys	17
Etiska aspekter	19
3 Resultat	20
3.1 Demografiska data.....	20
3.2 De sjukskrivna 2 år efter allo-HSCT	21
3.3 Betydelse av arbete i livet	23
3.4 Arbetsförmåga till följd av blodsjukdom	23
3.5 Fatigue och kognitiva svårigheter.....	24
3.6 Aktuell arbetsförmåga	27
3.7 Oro att inte klara arbetet	28
4 Diskussion	29
4.1 Resultatdiskussion.....	29
4.1.1 Den egna uppfattningens betydelse	29
4.1.2 Heltidssjukskrivnas syn på sin arbetsförmåga	30
4.1.3 Deltidssjukskrivnas syn på sin arbetsförmåga	32
4.1.4 Sjukskrivningsläget	34
4.2 Metodologiska överväganden	35
4.2.1 Urval, statistisk power och urvalsstorlek.....	35
4.2.2 Bortfall och internt bortfall	37
4.2.3 Dikotomisering av undersökta variabler	38
4.2.4 Validitet och reliabilitet	40
4.3 Implikationer för praxis (kliniska implikationer)	42
4.4 Implikationer för fortsatta studier	42
5 Slutsats	43
6 Referenser	44
Bilaga 1 Enkätfrågor som används i arbetet	53
Bilaga 2 Patientinformation	55
Bilaga 3 Patientsamtycke	56

Ordlista och kort förklaring av centrala begrepp

Stamcellstransplantation

-Allo-HSCT	Allogen hematopoetisk Stamcellstransplantation (med donator)
-Haploidentisk	Genetiskt dåligt matchad familjemedlem som är donator vid allo- HSCT
-Synergisk transplantation	Stamcellstransplantation med identisk tvilling som donator
-Auto-SCT	Autolog stamcellstransplantation (egna stamceller)
GVL	Graft-versus-leukemia, den terapeutiska effekt man vill uppnå med allo-HSCT
GVHD	Graft-versus-host disease, förekommer bara efter allo-HSCT. Det nya immunsystemet startar en avstöttningsprocess hos mottagaren. GVHD är livshotande om den inte behandlas. Det finns en rad negativa konsekvenser, samtidigt skyddar också GVHD mot återfall. GVHD kan vara akut eller kronisk.
Sena effekter	Kvarstående problem, sena effekter eller följsjukdomar följd av cancersjukdom och behandling, kan finnas lång tid eller vara kroniska.

Teori om mänsklig aktivitet och begrepp som förekommer i uppsatsen

Människans görande (Occupation)	Centralt begrepp i arbetsterapeutiskt arbete och forskning. Människans görande är det som hen är engagerad i, uppfylld av eller ockuperad av (Jonsson et al., 2018)
MOHO	<i>Model of Human Occupation</i> , arbetsterapeutisk konceptuell modell som förklarar mänsklig aktivitet.
Viljekraft (Volition)	Begrepp inom MOHO. Viljekraft är drivkraften bakom våra aktiviteter, sjukdom påverkar ofta vår viljekraft och vår känsla av kapacitet (personal causation).
Utförandekapacitet (Performande capacity)	Subjektiv och objektiv kapacitet för att utföra aktiviteter och som påverkas av sjukdom
Den levda kroppen (The lived body)	Ett begrepp inom utförandekapacitet. Kroppen är vår aktivitetsplattform och vi tar normalt kroppen för given och är inte medvetna om den i aktivitet.
Görandeidentitet (Occupational identity)	Genom utförandet av aktiviteter skapar vi vår görandeidentitet och speglar den gentemot både oss själva och andra genom att utföra olika aktiviteter. Sjukdom kan påverka ens görande-identitet.
Transaktionella perspektivet	Handlar om betydelsen av sammanhanget för aktiviteter och relationen mellan individ och sammanhang. Perspektivet är inte knutet till någon specifik arbetsterapeutisk teori eller modell.

Inledning

Arbetsterapeuter stödjer personer i deras förmåga att kunna utföra olika typer av aktiviteter och ett centralt område för yrket är att stödja personer i deras förutsättningar för arbete (Sandqvist & Henriksson, 2004). Personer med hematologisk cancersjukdom kan genomgå en allogen hematopoetisk stamcellstransplantation (allo-HSCT) som del av sin behandling. Allo-HSCT är krävande, riskfylld och det finns flera komplikationer och följsjukdomar som kan ha en stor inverkan på personens aktivitetsförmåga och därmed också arbetsförmåga.

Det finns behov av ökad kunskap om sjukskrivning hos personer som genomgått allo-HSCT, hur de ser på sin arbetsförmåga och olika faktorer som påverkar den. Man behöver vidare lära sig mera om hur sjukskrivningsläget ser ut över ett längre tidsperspektiv. Det saknas i princip helt arbetsterapeutisk forskning inom det här området, både i Sverige och internationellt, vilket motiverar fortsatt satsning på studier.

1 Bakgrund

År 1957 kom den första studien där man presenterade allo-HSCT som behandling. Worldwide Network for Blood and Marrow Transplantation rapporterade 2013 att världens miljonte blodcellstransplantation hade utförts. Det finns tre typer av stamcellstransplantationer; *autolog* där man använder sina egna stamceller och *synergisk* där donatorn är en identisk tvilling. Den tredje formen är *allogen* där man får stamceller av en besläktad eller obesläktad donator (Gaballa, Alousi, Giralt & Champlin, 2016).

1.1 Allogen hematopoetisk stamcellstransplantation samt komplikationer och sena effekter

Allo-HSCT används främst för att försöka bota hematologisk cancersjukdom och används vid leukemier och myeloida maligna sjukdomar, bland andra akut myeloisk leukemi (AML), akut lymfatisk leukemi (ALL), myelodysplastiskt

syndrom (MDS) och myeloproliferativa sjukdomar (MPN) (Gaballa et. al, 2016). Man vill få till stånd en immunologisk process som kallas graft-versus-leukemia (GVL), vilket är den verksamma terapeutiska effekten i behandlingen (Björklund, 2014). Behandlingen är krävande och man kan därför inte ge den till personer med hög ålder eller där det finns sjukdomar som kan innebära att en transplantation är för riskabel (Gaballa et. al, 2016). Varje år görs mellan 80 och 100 transplantationer på både barn och vuxna från såväl Sverige som andra länder vid Karolinska universitetssjukhuset i Huddinge som är det största centrat i Sverige för Allogen Stamcellstransplantation. Sedan 1975 har man där utfört över 1700 transplantationer (Hausmann, 2017).

Antalet stamcellstransplantationer stiger i världen och överlevnaden ökar hos personer som haft maligna eller icke-maligna sjukdomar och som genomgått behandlingen (Tichelli et. al, 2017). Detta gäller även i Sverige (Remberger et. al, 2011). Tack vare bättre transplantationsteknik och stödjande vård ökar också långtidsöverlevnaden (Majhail, 2017). Trots detta är behandlingen förenad med stora risker. Om donator och mottagare inte matchar kan det resultera i olika komplikationer som Graft-versus-host disease (GVHD), transplantatavstötning eller inkomplett återuppbyggnad av immunsystemet (Björklund, 2014).

Personer som genomgått allo-HSCT riskerar olika akuta eller kroniska komplikationer och sena effekter (Regionala Cancercentrum i samverkan, 2019) lång tid efter avslutad behandling. *Akuta* komplikationer är bland annat olika bakterie- och virusinfektioner. Infektion till följd av Epstein-Barr virus (en vanlig form av virusinfektion) kan utvecklas till en post-transplantatorisk lymfoproliferativ sjukdom (PTLD), vilket kan vara livshotande (Björklund, 2014; Gaballa et. al, 2016). Risk finns vidare för så kallat *graft failure*, det vill säga att benmärgen inte börjar fungera (Gaballa et. al, 2016). Tidigt efter transplantationen finns också risk att utveckla *akut GVHD*-reaktion, vilket är den största orsaken till dödsfall och sjukdom under de första 100 dagarna. GVHD resulterar i en sklerodermi-liknande sjukdom med påverkad slemhinna i mun och ögon, hud, muskler, lungor, lever och mage (Björklund, 2014).

Kronisk GVHD är en vanlig komplikation efter allo-HSCT. Dock visar studier väldigt olika förekomst, från 20 till 70 %, beroende på vilka kriterier som

används (Arai et. al, 2015; Gaballa et. al, 2016; Lee et. al, 2018; Kurosawa et. al, 2017). Kronisk GVHD graderas enligt en fyrgradig skala från mild till svår (Lee et. al, 2018). GVHD är inte endast negativt utan har också en skyddande effekt (Garthon & Juliusson, 2012). En minskad GVHD-reaktion ökar risken för avstötning av transplantatet (det nya immunförsvaret), infektioner och återfall (Gaballa et. al, 2016).

Andra sena effekter efter allo-HSCT är fatigue (Berger et. al, 2015) och kognitiva svårigheter (Wu et. al, 2018). Vidare förekommer osteoporos, kardiomyopati, perifer neuropati (Bhatita, Armenian & Landier, 2017), påverkad lungfunktion, katarakt och endokrin dysfunktion som hypotyreos (Gaballa et. al, 2016).

1.2 Arbetsförmåga

När man ska studera arbetsförmåga kommer man in på problematiken att förklara vad arbetsförmåga är och vilka faktorer som påverkar förmågan. Arbetsförmåga kan förklaras som en komplex förmåga som uppstår i relation mellan individ, arbetsuppgift och miljö. Arbetsförmågan beror på personens fysiska, kognitiva, perceptuella, psykologiska, utvecklingsmässiga och sociala förmågor samt resurser för att kunna vara engagerad i någon form av arbete; som anställd eller egenföretagare (King & Olson, 2009; Sandqvist & Henriksson, 2004; Socialdepartementet, 2008). I Sverige saknas en tydlig definition av vad arbetsförmåga är (Socialdepartementet, 2008), något som Tengland (2011) menar är problematiskt. Med tanke på den komplexitet som finns kring begreppet kommer författaren i det här arbetet att använda Model of Human Occupation (MOHO) som teoretiskt perspektiv. Anledningen till detta är att modellen fångar många av de dimensioner som kan relateras till arbetsförmåga.

1.3 Model of Human Occupation som teoretiskt perspektiv

Désiron, Donceel, de Rijk och van Hoof (2013) har undersökt vilka arbetsterapeutiska modeller som kan användas för att stödja personer med bröstcancer i arbetsåtergång. Författarna kom fram till att Model of Human

Occupation är användbar för cancerpatienter som kan uppleva förändringar i flera eller alla av människans inre dimensioner som beskrivs i modellen (illustrerad i figur 1). Dessutom har MOHO mest vetenskapligt stöd och flest kliniskt användbara instrument som kan användas för interventioner riktade mot arbetsåtergång och arbete (Désiron et. al, 2013). Det finns över 400 publikationer med teorier, applikationer eller forskningsaspekter avseende modellen (Kielhofner, Forsyth, Kramer, Melton & Dobson, 2009).

MOHO är en komplex modell som innehåller många olika begrepp för att beskriva och förklara hur mänsklig aktivitet uppstår och fungerar (Kielhofner, 2008; Kielhofner et. al, 2009). Därför kommer inte modellen att förklaras närmare än att människans inre dimensioner (viljekraft, utförandekapacitet och vanebildning) tillsammans med den miljö man lever i skapar en dynamisk helhet. De inre dimensionerna upprätthålls och förändras genom engagemang i aktiviteter. Författaren till det här arbetet använder själv MOHO i det kliniska arbetet och har erfarenhet av olika MOHO-begrepp som är användbara i patientarbetet. De MOHO-begrepp som kommer att användas i det här arbetet är:

- uppfattning av personlig kapacitet och värderingar inom dimensionen viljekraft,
- den levda kroppen som är relaterat till utförandekapacitet och
- görandeidentitet som skapas genom engagemang i aktivitet (Kielhofner, 2008; Kielhofner et. al, 2009).

1.4 Arbetsåtergång efter allo-HSCT

Arbete innebär inte bara inkomst utan har också betydelse för bland annat hälsa, välmående, balans i livet (Wilcock, 1998), känsla av identitet (Christiansen & Townsend, 2004) samt kompetens och tillhörighet (Westmorland, Williams, Strong & Arnold, 2002). Känslan av normalitet är viktigt för många canceröverlevare och arbete bidrar till det (Tamminga, de Boer, Verbeek & Frings-Dresen, 2010; Torp, Syse, Paraponaris & Gudbergsson, 2017). Att återgå till arbete ses ofta av canceröverlevare som ett kvitto på komplett återhämtning (Spelten, Sprangers & Verbeek, 2002).

En svensk studie gjord av Winterling et. al (2014) där man undersökt arbetsåtergången specifikt hos allogentransplanterade visar att 52 % var tillbaka i heltidsarbete (klassat som 75 % eller mera) efter en mediantid på 8 år. I många studier där man undersökt hur arbetsåtergången ser ut efter stamcellstransplantation har man slagit ihop de som genomgått auto-SCT med allo-HSCT. Flera studier visar inte på eventuella skillnader som finns mellan grupperna (Hartung et. al, 2018; Kirchhoff, Leisenring & Syrjala, 2010; Morrison et. al, 2016; Tischelli et. al, 2017).

Vilken typ av transplantation man genomgått kan ha betydelse för arbetsåtergång med tanke på att bland annat GVHD endast förekommer efter allo-HSCT och inte efter auto-SCT.

Syrjala et. al (2004) och Kirchhoff et. al (2010) har i sina prospektiva studier undersökt arbetsåtergång hos personer som genomgått både allo-HSCT och auto-SCT. Andelen som genomgått auto-SCT har utgjort en mindre del av deras urval nämligen 18 % respektive 20 %.

Efter ett år arbetade 20 % heltid, efter två år 31 %, efter tre år 33 % och efter fem år 34 % av de som ingick i Syrjala et. als (2004) studie. Kirchhoff et. al (2010) studie visar att ett år efter transplantationen var 36 % tillbaka på heltid, efter två år 55 % och efter tre år 60 %.

Efter allo-HSCT finns motivation att vilja komma tillbaka till arbete men man kan uppleva minskad arbetsförmåga och att återgången tar lång tid (Persoon et. al, 2019). Återhämtningen kan ta mellan 2 och 5 år (Majhail, 2017; Syrjala et. al, 2004). Sjukskrivningstiden kan då också bli lång, något som är associerat med sämre prognos vid arbetsåtergång (Dekkers-Sánchez, Hoving, Sluiter & Frings-Dresen, 2008). Vad som räknas som långtidssjukskrivning varierar.

Riksförsäkringsverket klassar i en rapport (2004b) sjukskrivning över 60 dagar som långtidssjukskrivning medan man en i annan (2004a) räknar sjukskrivningstid från 1 till 1,5 år och uppåt som långvarig.

Det finns riktlinjer för arbetsterapeutiska insatser för cancerpatienter (Hunter et. al, 2017a; 2017b) men mycket begränsat med program inriktade på arbetsåtergång (Franche et. al, 2005). Shepphard, Frost, Jefford, Connor och Halkett (2019) har presenterat hur ett rehabiliteringsprogram för att stödja

cancerpatienter i arbetsåtergång skulle kunna se ut. De presenterar ett multimodalt rehabiliteringsprogram där man under en 8–12 veckors period får 6–8 individuella samtal med fokus på bland annat self-management.

1.4 Aspekter som inverkar på arbetsåtergång och arbetsförmåga

Aspekter som påverkar arbetsåtergången efter cancersjukdom och allo-HSCT är bland annat utmattning, samsjuklighet, kognitiv dysfunktion, mentala problem, fatigue, smärta och GVHD (Böttcher et. al, 2013; Islam et. al, 2014; Syrjala et. al, 2004; Tischelli et. al, 2017; Winterling et. al, 2014).

Uppfattning av att ha kapacitet och utförandekapacitet inom MOHO refererar till personens egen upplevelse av sin kapacitetsförmåga men också till den objektiva förmågan. Känslan av att ha kapacitet är mycket viktig för aktivitetsutförandet. Smärta, fatigue eller andra nedsättningar kan leda till att man klarar av mindre än vad man hade önskat och en negativ upplevelse av sin kapacitet kan vara mer begränsande än själva funktionsnedsättningen (Kielhofner, 2008).

1.4.1 Cancerrelaterad fatigue, CrF

En vanlig seneffekt som ofta är ett stort problem är cancerrelaterad fatigue (CrF) (Weis & Horneber, 2014). CrF kan ta sig uttryck i både fysisk och kognitiv uttrötthet, som inte står i proportion till den aktivitet som utförts. Sömn ger inte heller den återhämtning man behöver (Berger et. al, 2015; Weis & Horneber, 2014). CrF kan finnas kvar upp till fem år hos de som genomgått transplantation och personer med GVHD har ökad risk att utveckla fatigue (Esser et. al, 2017). Boberg et. al, (2019) har undersökt om det kan finnas samband mellan CrF och inflammation i det centrala nervsystemet (vilket skulle kunna uppstå i samband med behandling) men har inte kunnat påvisa något sådant samband.

Kvalitativa studier om hur personer upplever kronisk cancerrelaterad fatigue (CCrF) visar att man kan känna sig missförstådd och uppleva att ens besvär inte tas på allvar inom vården. Vidare kan man erfara att livet fått en ”smal horisont”

på grund av fysiska, kognitiva, emotionella och sociala begränsningar och konsekvenser till följd av CCrF. Man kan känna att man förlorat sig själv men att man efter en tid funnit ett sätt att hantera besvären (Bootsma, Schellekens, van Woezik, van der Lee & Slatman, 2019). Strategier för att hantera sin fatigue bidrar till ökad livskvalitet, något man sett i samband med en studie av personer med myelom (Cormican & Dowling, 2017).

1.4.2 Kognitiva svårigheter

Kognitiva svårigheter är andra förekommande problem efter stamcellstransplantation (Buchbinder et. al, 2018). Svårigheterna är också associerade med mental fatigue (Boberg et. al, 2019; Buchbinder et. al, 2018). Besvären kan vara svåra att fånga i självskattningsformulär eller neuropsykologiska test eftersom de ofta ligger inom en normalvariation (Syrjala et. al, 2011; Wu et. al, 2018). Det är oftast individen själv som upplever en förändring av sin kognitiva kapacitet (Syrjala et. al, 2011).

Man har idag en begränsad kunskap om hur en påverkad kognitiv förmåga inverkar på aktivitetsförmåga och återgång i arbete, men man har sett samband mellan arbetsåtergång och kognitiva svårigheter (Wu et. al, 2018). Bland de som arbetade innan sin transplantation i Wu et. als (2018) studie uppgav 38 % kognitiv nedsättning och hälsoproblem som orsak till att man var tvungen att sluta arbeta. Exempel på problem var svårighet med minne, koncentrationsförmåga och uppmärksamhet. Ett av de mest förekommande symptomen 3 år efter allo-HSCT är problem med koncentration (Bevans et. al, 2014). Upp till 5 år efter allo-HSCT har 40 % någon form av nedsättning även om de flesta har återhämtat sig i sin neurokognitiva förmåga (Syrjala et. al, 2011). Det finns dock få studier där man undersökt hur kognitiva svårigheter utvecklas över tid (Buchbinder et. al, 2018).

1.4.3 Den egna synen på sin förmåga

Den egna uppfattningen av att ha arbetsförmåga och att det finns tilltro den spelar en avgörande roll för arbetsåtergången och förkortar den tid det tar att komma tillbaka efter cancersjukdom (Braveman, 1998; Böttcher et. al, 2013; Duijts, van Egmond, Gits, van der Beek & Bleiker, 2017; Wolvers, Leensen, Groeneveld, Frings-Dresen & DeBoer, 2018).

Ekblad, Thorell och Haglund (2010) har undersökt vilka faktorer som över en tidsperiod på två år kan utgöra prediktorer för arbetsåtergång vid användning av bedömningsinstrumentet Worker Role Interview (WRI), ett vanligt arbetsterapeutiskt bedömningsinstrument för arbetsförmåga. Man studerade personer med en rad olika sjukdomar och kunde påvisa att individens motivation till arbete, något som tar sig uttryck i tron på att klara av arbete är en mycket viktig faktor för att komma tillbaka. Den egna uppfattningen om att klara av arbete var en av två faktorer som bäst kunde förutse arbetsåtergång.

Det finns få studier som undersökt subjektiva skattningar av arbetsförmåga efter allo-HSCT, men Hartung et. al (2018) visar på ett positivt samband mellan uppfattning av att ha arbetsförmåga och att återgå till arbete. Resultatet visar vidare, vilket också Ekblad et. al (2010) påvisat, att den egna uppfattningen om sin förmåga kan utgöra en prediktor för att återvända till arbetet (Hartung et. al, 2018). En lågt självskattad arbetsförmåga är associerad med att inte alls komma tillbaka till arbete (van Muijen, Duijts, Bonefaas-Groenewold, van der Beer & Anema, 2014). Bland cancerpatienter som *inte* är i arbete efter sin sjukdom rapporterar majoriteten att man har en begränsad arbetsförmåga (Böttcher et. al, 2013).

1.4.4 Sammanhangets betydelse – det transaktionella perspektivet

Inom aktivitetsvetenskaplig forskning har man börjat betona betydelsen av relationen mellan individ och den sociala kontext man agerar i (det transaktionella perspektivet), snarare än att aktivitet enbart skulle vara grundad i den enskilda individen (Josephsson & Madsen, 2017). Den rådande synen på individen i relation till den omgivning, det sammanhang eller den situation som man agerar i är för dualistisk och individualistisk. Man ser helt enkelt felaktigt

individen som en separat och egen aktör i förhållande till sin omgivning och sitt görande (Cutchin & Dickie, 2012). Man kan och ska inte separera individen och hens aktiviteter från den situation där de utförs (Cutchin & Dickie, 2012; Dickie, Cutchin & Humphry, 2006; Josephsson & Madsen, 2017). Man måste förstå görandet som en del av ett större sammanhang (Dickie et. al, 2006). Man kan i det här sammanhanget argumentera för att förmåga till arbete är inte alltså bara beroende av individens förutsättningar.

1.5 Problemformulering

Det finns sammanfattningsvis ett begränsat antal studier som undersökt sjukskrivningssituation och arbetsförmåga efter allo-HSCT. Tidigare studier inom arbetsterapi om det här området är mycket begränsad. Endast en vetenskaplig studie i form av en case study har kunnat identifieras (Braveman, Hunter, Nicholson, Arbesman, & Lieberman, 2017).

Långtidssjukskrivning och en låg självskattad arbetsförmåga är associerade med problem i samband med arbetsåtergång och man behöver kunskap om hur personer som är sjukskrivna efter allo-HSCT själva skattar sin arbetsförmåga och om faktorer som påverkar förmågan. Böttcher et al (2013) poängterar också att man i tidigare studier inte haft fokus på faktorer som leder till att man *inte* återgår till arbete och att det därför finns behov av ökad kunskap inom området. Det är inte heller många studier som har undersökt fatigue och kognitiva svårigheters inverkan på arbetsförmågan. Med tanke på att det saknas kunskap som rör flera olika aspekter av sjukskrivning och arbetsförmåga efter allo-HSCT är det motiverat att genomföra den här studien.

1.6 Syfte och frågeställningar

Syftet med studien är att undersöka sjukskrivningsläget och olika aspekter av arbetsförmåga hos personer som är sjukskrivna två år efter allo-HSCT. Dessutom att jämföra de olika aspekterna av arbetsförmågan mellan de som är sjukskrivna heltid och deltid, respektive med de som inte alls är sjukskrivna.

Specifika frågeställningar

1. Vad är sjukskrivningsläget två år efter allo-HSCT?
2. Hur skattar de som är sjukskrivna följande aspekter av arbetsförmåga;
 - betydelse av arbete
 - förändrad arbetsförmåga till följd av sjukdom och behandling
 - symtomen fatigue och kognitiva svårigheter
 - aktuell arbetsförmåga i relation till krav i arbetet
 - oro att inte klara av sitt arbete
3. Finns det skillnader mellan de som är heltids- och deltidssjukskrivna, samt mellan de som är och inte är sjukskrivna med avseende på de olika aspekterna av arbetsförmåga?

2 Metod

2.1 Ansats och design

Den här studien har en kvantitativ ansats och eftersom data samlats in från en tidpunkt (2 år efter transplantation) blir designen en tvärsnittsstudie (Ejlertsson, 2003; Polit & Beck, 2017). Tvärsnittsstudier är lämpliga för att studera status på förhållanden eller för att beskriva relationer mellan olika företeelser vid en viss tidpunkt (Polit & Beck, 2017).

2.2 Urval och rekrytering

Materialet till den här uppsatsen kommer från en större prospektiv longitudinell forskningsstudie som heter "Livssituation efter allogen stamcellstransplantation". Syftet med studien är att få ökad kunskap om faktorer som påverkar livssituationen och återgången till arbete upp till fem år efter allo-HSCT. Deltagarna i studien följs med enkäter från baslinjen (vid inskrivning inför transplantation) och sedan 3, 7, 13, 18, 24, 36 och 60 månader efteråt. Patienter som skulle genomgå allogen stamcellstransplantation vid Karolinska Universitetssjukhuset inkluderades konsekutivt från maj 2009 fram till januari

2016. Inklusionskriterier var att man hade en hematologisk sjukdom, var mellan 18 och 65 år gammal, kunde förstå svenska språket och bodde i Sverige. Patienterna tillfrågades om deltagande när de skrevs in på vårdavdelningen inför transplantationen. En forskningssjuksköterska informerade om studien, lämnade skriftligt informationsbrev (bilaga 2) och delade ut den första enkäten. Det var 240 patienter som ville delta och som då också fyllde i ett skriftligt samtycke (bilaga 3).

I den här uppsatsen används data från de 113 patienter som vid mättillfället 24 månader efter transplantationen har svarat på de enkätfrågor som används för analys i det här arbetet.

Eftersom syftet med den här uppsatsen är att undersöka olika aspekter av arbetsförmåga exkluderades 24 personer;

- ålders- eller förtidspensionärer (n=10),
- personer med sjukersättning på 100% (n=4),
- heltidsstuderande (n=3),
- heltidsarbetslösa (n=4),
- den som arbetar mindre än 25% och har annan ersättning än sjukpenning på 75% (n=1), samt
- personer med okänd arbetssituation (n=2).

För att besvara frågeställningarna i denna uppsats ingår personer (n=89) som är heltids- eller deltidssjukskrivna (n=45) och en jämförelsegrupp som består av de som har heltidsarbete (n=44).

2.3 Datainsamling och datainsamlingsmetod

Data som används i uppsatsen består av enkätdata och journaldata.

Enkätdata kommer från samma formulär som använts vid andra studier på patienter som genomgått allo-HSCT (Winterling et al, 2014; 2017) och kvinnor som behandlats för bröstcancer (Pettersson, Wennman-Larsen, Nilsson, Olsson & Alexandersson, 2011). Enkäten består av 82 frågor från flera olika frågeformulär. De frågor som används i uppsatsen har valts utifrån syftet för det här arbetet och i samråd med handledaren.

Sjukskrivning och arbete;

Tre frågor används för information om personens sysselsättning. Dessa är ”Vilken är din sysselsättning för närvarande?”, ”Är du sjukskriven nu?”, ”Vilken sjukdom är du sjukskriven med?”. Frågorna beskrivs närmare i Bilaga 1. Frågorna används för att säkerställa att deltagarna delats in korrekt i de tre grupperna heltidssjukskrivning, deltidssjukskrivning och heltidsarbetande. Svaren från ovanstående frågor har triangulerats.

Betydelse av arbete;

En fråga mäter hur viktigt arbete är i livet. Frågan har även använts av Petersson, Nilsson, Alexandersson, Olsson och Wennman-Larsen (2013) i deras studie av hur kvinnor värderar arbete efter behandling för bröstcancer. Svartalternativen är graderade på en femgradig skala där 1 står för att arbete är en av de minst viktiga sakerna i livet och 5 står för att arbete är en av de mest viktiga sakerna i ens liv. Svartalternativen dikotomiseras till två grupper på samma sätt som Petersson et al (2013) gjort; minst viktigt (1–3) och mest viktigt (4–5).

Arbetsförmåga till följd av sjukdom och behandling;

En fråga handlar om försämrad arbetsförmåga till följd av blodsjukdomen; dels om den fysiska, dels om den psykiska och sociala arbetsförmågan har försämrats. Frågan kommer ursprungligen från ett frågeformulär som använts av ”The Nordic Study Group of Cancer and Work” (Gudbergsson, Fosså, Lindbohm & Dahl, 2009; Taskila, Martikainen, Hietanen, & Lindbohm, 2007). Svartalternativen är väldigt mycket/ganska mycket/något/ganska lite/inte alls. De dikotomiseras till två grupper på samma sätt som Bondesson et. al (2016) gjort; nedsatt (väldigt mycket/ganska mycket/något) och inte nedsatt (ganska lite/inte alls).

Aktuell arbetsförmåga;

En fråga handlar om hur man bedömer sin nuvarande arbetsförmåga i förhållande till fysiska krav i arbete respektive psykiska och sociala krav i arbete. Den ingår som del i frågeformuläret Work Ability Index (Gudbergsson et. al, 2009; Tuomi, Ilmarinen, Jahkola, Katajarinne, & Tulkki, 1998). Svartalternativen är mycket god/ganska god/någorlunda/mycket dålig. Svartalternativen dikotomiseras till två grupper enligt samma upplägg som

Bondesson et. al (2016); hög förmåga (mycket god/ganska god) och låg förmåga (någorlunda/mycket dålig).

Symptom;

Tre frågor används från skattningsformuläret SFID-SCT som utvecklats just för den här gruppen patienter (Larsen, Nordström, Björkstrand, Ljungman & Gardulf, 2003; Larsen, Nordström, Ljungman, & Gardulf, 2004). Frågorna rör trötthet, minnessvårigheter och koncentrationssvårigheter. Svartalternativen för problemet är inte alls/ja, lite/ja, en hel del/ ja, mycket. Följdfrågan är hur pass besvärad man varit av problemet. Svartalternativen är då inte alls/ja, lite/ ja, en hel del/ja, mycket. I det här arbetet görs dikotomiseringen på samma sätt som en doktorand som är kopplad till samma projekt (Winterling, 2017) som författaren till det här arbetet. Svartalternativen för huruvida man har haft problemet dikotomiseras till två grupper; nej (inte alls) och ja (ja, lite/ja, en hel del/ja, mycket). Svartalternativen som berör besvär dikotomiseras till två grupper; lite (inte alls/ja, lite) och mer (ja, en hel del/ja, mycket).

Oro att inte klara sitt arbete;

En fråga behandlar om det finns oro att inte klara av sitt arbete. Frågan kommer från ett formulär som heter Belastningsskadeprojektet Aktiv Sjukskrivning (Yrkesmedicinska kliniken Linköping, u.å). Graden av oro skattas på en 7-gradig skala där 1 står för inte alls och 7 står för i mycket hög grad.

Journaldata som används i det här arbetet har gällt kontroll av sjukskrivning i de fall det inte tydligt framgått av enkätsvaret. Inmatning av data i SPSS gjordes i direkt anslutning till kontrollen. För att uppfylla krav på sekretess och anonymitet fanns ingen annan än författaren till uppsatsen i rummet i samband med inmatningen.

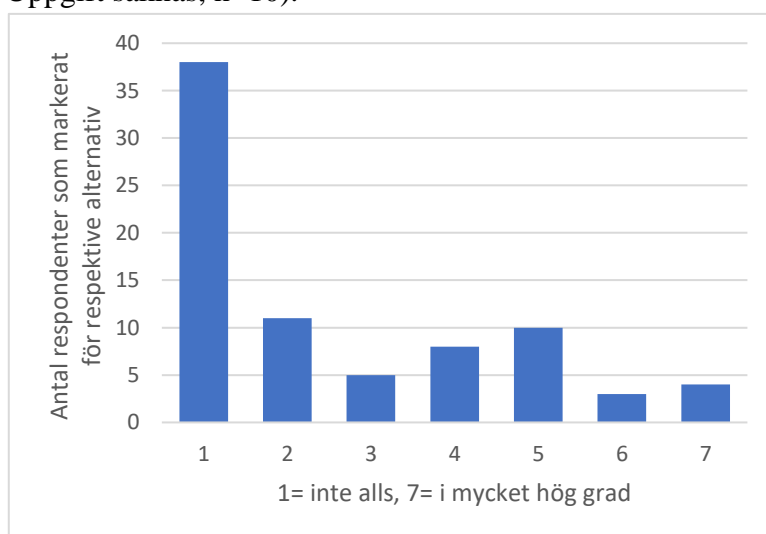
2.4 Databearbetning och analys

Datamaterialet som används för statistisk analys är nominal-, ordinal- och intervalldata (Ejlertsson, 2003). P-värdet sätts till 0,05 vid statistisk analys. Program för att beräkna statistisk analys är IBM SPSS Statistics 25.

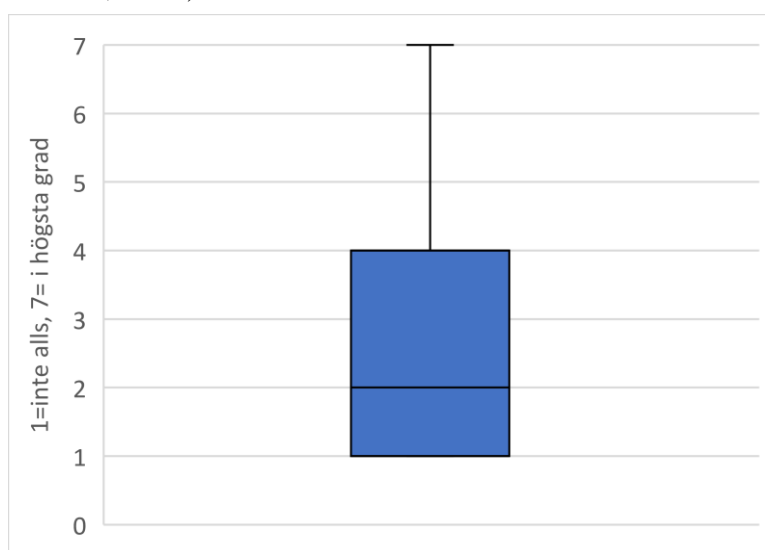
Statistisk analys baseras på antalet respondenter som svarat på den aktuella frågan, imputation används inte för att ersätta internt bortfall.

Skillnaden mellan aspekter av arbetsförmåga mellan undersökta grupper beräknas med Chi-två test eftersom man undersöker två oberoende grupper och datanivån på variabeln är nominaldata efter dikotomisering (Polit & Beck, 2017). Frågan som handlar om oro att inte klara av arbetet har en variabel som är indelad i en 7-gradig skala. Man kan tolka det som intervalldata vilket ger möjlighet att utföra ett parametriskt test, t-test. Variabeln ska i så fall vara normalfördelad (Polit & Beck, 2017), vilket den inte är i detta fall. Komogorov-Smirnov och Shapiro-Wilks test ger ett signifikant värde ($p=0,000$) och histogram och boxplot (figur 1 och 2) visar också att variabeln inte är normalfördelad. Istället kommer därför det icke-parametriska testet Mann-Whitney U test att användas.

Figur 1. Frekvenstabell, variation av variabel ”oro att inte klara av arbetet” ($n=79$. Uppgift saknas, $n=10$).



Figur 2. Boxplot – variation av variabel ”oro att inte klara arbetet” (n=79. Uppgift saknas, n=10)



Etiska aspekter

Det här arbetet baseras på forskningsprojektet ”Livssituation efter allogen stamcellstransplantation”, som har godkända forskningsetiska tillstånd från Regionala etikprövningsnämnden i Stockholm (dnr2008/1732–31/12, 2009/540–32 och 2015/343–32). I forskningsprojektets enkät står att deltagandet är helt frivilligt och att den vård man får inte kommer att påverkas av om man väljer att delta eller inte. Den här uppsatsens syfte överensstämmer med forskningsstudiens övergripande syfte, vilket innebär att de etiska tillstånden även gäller för det här arbetet. Frågan har också diskuterats med Jeanette Winterling som är författarens handledare och även deltagare i arbetsgruppen för forskningsprojektet ”Livssituation efter allogen stamcellstransplantation”.

Det finns en stor nytta med den här studien. För den enskilde kan det handla om att bli förstådd och validerad samt att studien kan bidra med evidens för rehabiliteringspersonal i deras bedömningar och rehabiliteringsinterventioner. På gruppnivå handlar det om att lära sig mera om specifika rehabiliteringsbehov och att utveckla rehabiliteringsprogram som kan stödja personer i arbetsåtergång. Eftersom sjukskrivning innebär både individuellt lidande och ekonomisk

påfrestning, men också är en stor samhällskostnad, finns det en stor nytta med att genomföra den här studien.

Vetenskapsrådets (2011) riktlinjer om god forskningssed och bestämmelser kring sekretess och aidentifiering har följts i arbetet.

Författaren till det här arbetet kan se en risk att man kan känna press att delta i någon av de många studier som pågår på grund av lojalitet och tacksamhet gentemot de som räddat ens liv. Därför är det viktigt att ta vara på den information som kan genereras från andra studier innan man överväger ytterligare studier. Den enkät som använts som underlag för den här studien är omfattande och ur ett etiskt perspektiv är det också viktigt att använda information som kan besvara syftet i det här arbetet.

3 Resultat

3.1 Demografiska data

Totalt ingår 89 deltagare i denna studie, 39 är kvinnor och 50 är män.

Medelåldern vid allo-HSCT är 48 år med en spridning från 19 till 63 år.

Majoriteten av deltagarna (61 %, dvs 54/89) har en eftergymnasial utbildning.

Demografiska data presenteras i tabell A.

Tabell A. Demografiska data över deltagarna i studien

Demografisk information	n(%)
Kön, n(%)	
Kvinna	39(44)
Man	50(56)
Ålder (vid allo-HSCT), år	
Medel (min – max)	48 (19–63)
Median	52
Typvärde	52
Utbildning (vid allo-HSCT), n(%)	
Grundskola eller motsvarande (1–9 år)	7(8)
Gymnasieutbildning eller motsvarande (10–12 år)	27(30)
Universitets – högskolekurser	17(19)
Akademisk examen	37(42)
Annan utbildning	
Uppgift saknas	1(1)
Civilstånd (vid allo-HSCT), n(%)	
Gift	58(65)
Ogift	28(31)
Uppgift saknas	3(3)
Diagnos som föranleder allo-HSCT, n(%)	
Akut myeloisk leukemi (AML)	23(26)
Myelodysplastiskt syndrom (MDS)	14(16)
Akut lymfatisk leukemi (ALL)	10(11)
Kronisk lymfatisk leukemi (KLL)	9(10)
Myelom	8(9)
Myelofibros	5(6)
Kronisk myeloisk leukemi (KML)	4(4)
Hodgkins lymfom	2(2)
Övriga*	14(16)

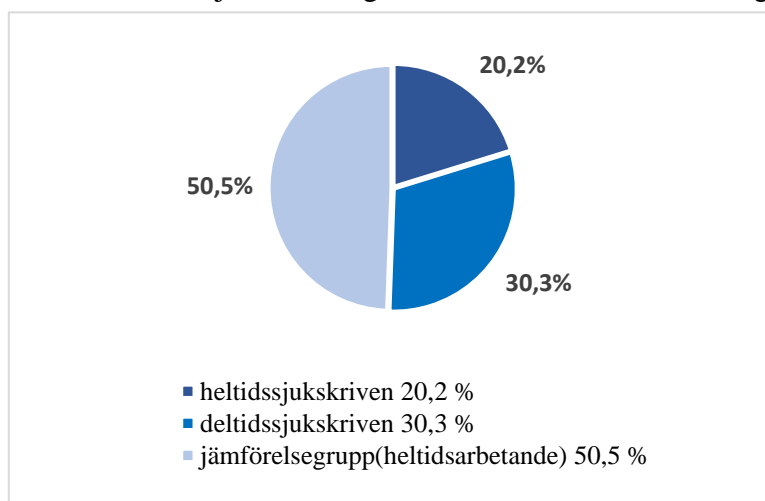
*. T-ALL, T-PLL, SAA, Plasmacellsleukemi, Aplastisk anemi, Akut erytroid leukemi, AML M56, CMML, ET/Myelofibros, Immundefekt, lymfom, mantelcellslymfom, MCL, MPD

3.2 De sjukskrivna 2 år efter allo-HSCT

Två år efter allo-HSCT är 50,5 % (45/89) av deltagarna sjukskrivna och 87 % (39/45) har haft sin sjukskrivning längre tid än 12 månader. En övervägande majoritet (87 %, dvs 39/45) har sin sjukskrivning till följd av blodsjukdom eller på grund av sjukdomstillstånd relaterade till transplantationen.

Heltidssjukskrivna utgör 40 % (18/45) av gruppen med sjukskrivning och deltidssjukskrivna 60 % (27/45). Den vanligaste sjukskrivningsnivån bland deltidssjukskrivna är 25 % (se figur 3 och tabell B). Bland heltidssjukskrivna tror hälften, 8 av 16, att de kommer tillbaka till arbete efter 1 år eller längre tid. En fjärdedel tror att de aldrig kommer tillbaka.

Figur 3. Förekomst av sjukskrivning och heltidsarbete bland deltagarna i studien



Tabell B. Fördelning av sjukskrivning på heltid respektive deltid, hur länge man varit sjukskriven när det gått 2 år efter allo-HSCT, sjukskrivningsdiagnos samt när man tror man är tillbaka i arbete om man är sjukskriven på heltid

Sjukskriven heltid eller deltid	n(%)
Sjukskriven på 100 %	18(40)
Sjukskriven på 75 %	2(4)
Sjukskriven på 50 %	8(18)
Sjukskriven på 25 %	17(38)
Totalt	45(100)
Hur lång tid man varit sjukskriven	n(%)
Mindre än 3 månader	2(4)
Sedan 6 månader	1(2)
Sedan 12 månader	3(7)
Mer än 12 månader	39(87)
Totalt	45(100)
Sjukskrivningsdiagnos (som deltagaren uppgett)	n(%)
Blodsjukdom	33(73)
<i>Sjukdomstillstånd relaterat till transplantation eller komplikationer</i>	
Graft-versus-Host Disease	3(7)
Biverkningar efter transplantation, immundefekt, immunsuppression	3(7)
<i>Annan sjukskrivningsdiagnos än blodsjukdom</i>	
Andra sjukdomstillstånd	4(9)
Annan cancersjukdom	1(2)
Har inte uppgett orsak	1(2)
Totalt	45(100)
När tror man att man är tillbaka i arbete (om man är heltidssjukskriven)	
Om en månad	2
Om 3 månader	2
Om 6 månader	2
Om 9 månader	2
Om 1 år	3
Om 2 år	1
Aldrig	4
Uppgift saknas	2
Totalt	18(100)

3.3 Betydelse av arbete i livet

Arbete är övervägande mest viktigt bland både sjukskrivna och jämförelsegruppen (tabell C). Det är numeriskt fler deltidssjukskrivna som skattar arbete som mest viktigt i livet jämfört med heltidssjukskrivna. Statistisk analys visar inte på signifikant skillnad mellan de olika grupperna.

Tabell C. Jämförelse av betydelsen av arbete inom gruppen sjukskrivna, respektive mellan sjukskrivna och jämförelsegruppen

Hur viktigt är arbete i Ditt liv?	Inom gruppen sjukskrivna			Mellan sjukskrivna och jämförelsegruppen		
	Heltid n=18(%)**	Deltid n=26(%)**	P-värde *	Sjuk-skrivna n=44(%)**	Jämförelse-grupp n=41(%)**	P-värde *
Minst viktigt	10(56)	9(35)	0,168	19(43)	19(46)	0,770
Mest viktigt	8(44)	17(65)		25(57)	22(54)	
Uppgift saknas	-	1		1	3	
Totalt antal deltagare	18	27		45	44	

* Pearson Chi Square

** Antal och %-andel av deltagare som besvarat den aktuella frågan

3.4 Arbetsförmåga till följd av blodsjukdom

Bland sjukskrivna uppger 82 % (32/39) att man fått försämrad fysisk arbetsförmåga och 55 % (22/39) uppger att man fått försämrad psykisk och social förmåga (tabell D). Jämförelse inom gruppen med sjukskrivning visar att det är 100 % (17/17) av heltidssjukskrivna och 56 % (15/27) av deltidssjukskrivna som har uppgett att den fysiska arbetsförmågan har försämrats. En större andel heltidssjukskrivna (76 %, dvs 13/17) uppger vidare en försämrad psykisk och social arbetsförmåga jämfört med deltidssjukskrivna där andelen är 41 % (9/22). Heltidssjukskrivna skattar i större utsträckning än deltidssjukskrivna en försämrad både fysisk och psykisk respektive social arbetsförmåga, statistisk analys visar på signifikant skillnad mellan grupperna. I jämförelsegruppen är det 52 % (23/44) som uppgett en försämrad fysisk förmåga till följd av blodsjukdom och 26 % (10/39) som rapporterat en försämrad psykisk respektive social förmåga. När man jämför sjukskrivnas resultat med jämförelsegruppens finns både numerära och statistiskt signifikanta skillnader som innebär att sjukskrivna i större utsträckning än jämförelsegruppen

skattar försämrad både fysisk och psykisk/social arbetsförmåga till följd av blodsjukdom.

Tabell D. Försämrad fysisk respektive psykisk och social arbetsförmåga till följd av blodsjukdom och behandling

	<i>Inom gruppen sjukskrivna</i>			<i>Mellan sjukskrivna och jämförelsegruppen</i>		
<i>Har Din fysiska arbetsförmåga försämrats p.g.a. blodsjukdom eller behandling?</i>	<i>Heltid n=17(%)**</i>	<i>Deltid n=22(%)**</i>	<i>P-värde *</i>	<i>Sjukskrivna n= 39(%)**</i>	<i>Jämförelsegrupp n=39(%)**</i>	<i>P-värde *</i>
Har reducerats	17(100)	15(68)	0,010	32(82)	23(59)	0,025
Har inte reducerats	0(0)	7(32)		7(18)	16(41)	
Uppgift saknas	1	5		6	5	
<i>Har Din psykiska och sociala arbetsförmåga försämrats p.g.a. blodsjukdom eller behandling?</i>	<i>Heltid n=17(%)**</i>	<i>Deltid n=22(%)**</i>	<i>P-värde *</i>	<i>Sjukskrivna n=39(%)**</i>	<i>Jämförelsegrupp n=39(%)**</i>	<i>P-värde *</i>
Har reducerats	13(76)	9(41)	0,026	22(56)	10(26)	0,006
Har inte reducerats	4(24)	13(59)		17(44)	29(74)	
Uppgift saknas	1	5		6	5	
Totalt antal deltagare	18	27		45	44	

* Pearson Chi Square

** Antal och %-andel av deltagarna som besvarat den aktuella frågan

3.5 Fatigue och kognitiva svårigheter

Fatigue

Tabell E visar att fatigue är frekvent förekommande hos alla grupper, från 100 % (dvs 17/17) bland heltidssjukskrivna till 77 % (dvs 30/39) i jämförelsegruppen.

Avseende förekomst finns inga signifikanta skillnader mellan grupperna.

När det gäller om man varit besvärad av fatigue visar resultatet att

heltidssjukskrivna (76%, dvs 13/17) och sjukskrivna generellt (55 %, dvs 21/38)

är besvärade i större utsträckning än deltidssjukskrivna (38 %, dvs 8/21) och heltidsarbetande (16 %, dvs 5/31).

Kognitiva svårigheter (minne och koncentration)

Bland sjukskrivna generellt är det 54 % (21/39) som uppger att man har minnessvårigheter. Vid jämförelse inom gruppen sjukskrivna har en större andel heltidssjukskrivna (76 %, dvs 13/17) minnessvårigheter medan 36 % (8/22) av deltidssjukskrivna uppger minnessvårigheter. Skillnaden mellan grupperna är statistiskt signifikant. När det gäller besvär till följd av minnessvårigheterna uppger majoriteten av alla deltagare att man varit mindre besvärade och statistisk analys visar inte på någon skillnad mellan de undersökta grupperna.

När man slutligen går över till koncentrationssvårigheter är det 49 % (19/39) av de sjukskrivna som haft problemet. Även om det är en större andel heltidssjukskrivna (59 %, dvs 10/17) än deltidssjukskrivna (41 %, dvs 9/22) som haft koncentrationssvårigheter går det inte att påvisa någon statistiskt signifikant skillnad, inte heller mellan sjukskrivna generellt och jämförelsegruppen.

Överlag skattar alla grupper lite besvär till följd av koncentrationssvårigheter, statistisk analys visar inte på någon skillnad mellan grupperna.

Tabell E. Har man haft problem med fatigue och kognitiva svårigheter, har man i så fall varit besvärad av problemet

	<i>Inom gruppen sjukskrivna</i>			<i>Mellan sjukskrivna och jämförelsegruppen</i>		
<i>Har du varit trött?</i>	<i>Heltid n=17(%)**</i>	<i>Deltid n=22(%)**</i>	<i>P- värde *</i>	<i>Sjukskrivna n= 39(%)**</i>	<i>Jämförelse- grupp n=39(%)**</i>	<i>P- värde *</i>
Nej	0(0)	1(5)	0,373	1(2)	9(23)	0,070
Ja	17(100)	21(95)		38(98)	30(77)	
Uppgift saknas	1	5		6	5	
<i>Om ja, har du varit besvärad av det?</i>	<i>Heltid n=17(%)**</i>	<i>Deltid n=21(%)**</i>	<i>P- värde *</i>	<i>Sjukskrivna n= 38(%)**</i>	<i>Jämförelse- grupp n=31(%)**</i>	<i>P- värde *</i>
Lite	4(24)	13(62)	0,018	17(45)	26(84)	0,001
Mer	13(76)	8(38)		21(55)	5(16)	
Uppgift saknas	-	-		-	-	
<i>Har Du haft svårt att komma ihåg saker?</i>	<i>Heltid n=17(%)**</i>	<i>Deltid n=22(%)**</i>	<i>P- värde *</i>	<i>Sjukskrivna n=39(%)**</i>	<i>Jämförelse- grupp n=39(%)**</i>	<i>P- värde *</i>
Nej	4(24)	14(64)	0,013	18(46)	21(55)	0,424
Ja	13(76)	8(36)		21(54)	17(45)	
Uppgift saknas	1	5		6	5	
<i>Om ja, har du varit besvärad av det?</i>	<i>Heltid n=14(%)**</i>	<i>Deltid n=10(%)**</i>	<i>P- värde *</i>	<i>Sjukskrivna n=24(%)**</i>	<i>Jämförelse- grupp n=17(%)**</i>	<i>P- värde *</i>
Lite	8(57)	7(70)	0,521	15(62)	9(53)	0,540
Mer	6(43)	3(30)		9(38)	8(47)	
Uppgift saknas	2	-		-	-	
<i>Har du haft svårt att koncentrera dig?</i>	<i>Heltid n=17(%)**</i>	<i>Deltid n=22(%)**</i>	<i>P- värde *</i>	<i>Sjukskrivna n= 39(%)**</i>	<i>Jämförelse- grupp n= 39(%)**</i>	<i>P- värde *</i>
Nej	7 (41)	13 (59)	0,267	20 (51)	24 (62)	0,361
Ja	10 (59)	9 (41)		19 (49)	15 (38)	
Uppgift saknas	1	5		6	5	
<i>Om ja, har du varit besvärad av det?</i>	<i>Heltid n=9(%)**</i>	<i>Deltid n=9(%)**</i>	<i>P- värde *</i>	<i>Sjukskrivna n=18(%)**</i>	<i>Jämförelse- grupp n=15(%)**</i>	<i>P- värde *</i>
Lite	5(56)	7(78)	0,317	12(67)	12(80)	0,392
Mer	4(44)	2(22)		6(33)	3(20)	
Uppgift saknas	1	-		1	-	
Totalt antal deltagare	18	27		45	44	

*Pearson Chi Square

** Antal och %-andel av deltagarna som besvarat den aktuella frågan

3.6 Aktuell arbetsförmåga

Bland sjukskrivna bedömer 36 % (14/39) att man har en låg fysisk arbetsförmåga i förhållande till kraven i arbetet och när det gäller psykisk och social arbetsförmåga skattar 34 % (13/39) en låg förmåga (tabell F).

När man jämför skillnader beträffande den fysiska arbetsförmågan inom gruppen med sjukskrivning är det 75% (9/12) bland heltidssjukskrivna som gör bedömningen att man har en låg fysisk arbetsförmåga medan det är endast 19 % (5/27) av deltidssjukskrivna som gör samma bedömning. Beträffande den psykiska och sociala arbetsförmågan är det 67 % (8/12) av heltidssjukskrivna som bedömt sin förmåga som låg medan det är 19 % (5/27) av deltidssjukskrivna som gjort samma bedömning. Skillnaderna bekräftas också i statistisk analys. När man jämför sjukskrivna generellt med jämförelsegruppen finns det också signifikanta skillnader som innebär att sjukskrivna i större utsträckning än heltidsarbetande bedömer både fysisk och psykisk/social förmåga som låg.

Tabell F. Hur man bedömer sin nuvarande arbetsförmåga i förhållande till fysiska respektive psykiska och sociala krav i arbetet

	<i>Inom gruppen sjukskrivna</i>			<i>Mellan sjukskrivna och jämförelsegruppen</i>		
<i>Hur bedömer Du Din nuvarande arbetsförmåga i förhållande till fysiska krav i arbetet?</i>	<i>Heltid n=12(%)**</i>	<i>Deltid n=27(%)**</i>	<i>P- värde *</i>	<i>Sjuk- skrivna n=39(%)**</i>	<i>Jämförelse- grupp n=42(%)**</i>	<i>P- värde *</i>
Hög	3(25)	22(81)	0,001	25(64)	36(86)	0,024
Låg	9(75)	5(19)		14(36)	6(14)	
Uppgift saknas	6	-		6	3	
<i>Hur bedömer Du Din nuvarande arbetsförmåga i förhållande till psykiska och sociala krav i arbetet?</i>	<i>Heltid n=12(%)**</i>	<i>Deltid n=27(%)**</i>	<i>P- värde *</i>	<i>Sjuk- skrivna n=39(%)**</i>	<i>Jämförelse- grupp n=42(%)**</i>	<i>P- värde *</i>
Hög	4(33)	22(81)	0,003	26(67)	39(93)	0,003
Låg	8(67)	5(19)		13(34)	3(7)	
Uppgift saknas	6	-		6	3	
Totalt antal deltagare	18	27		45	44	

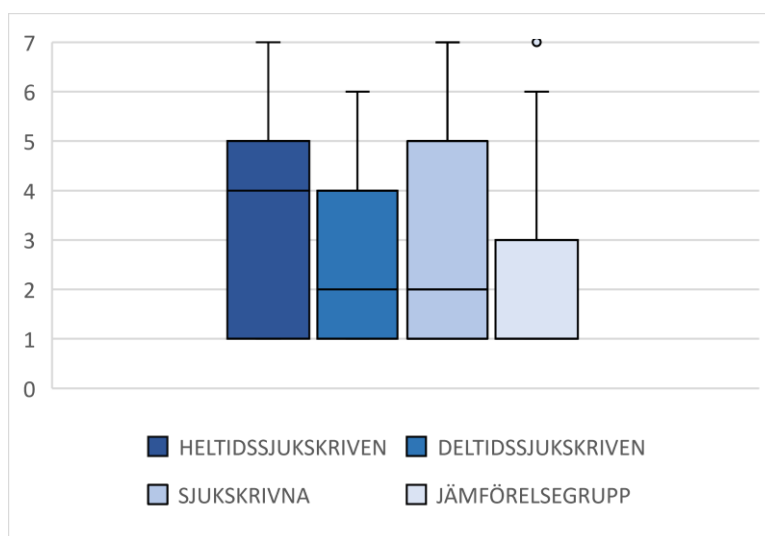
*Pearson Chi Square

** Antal och %-andel av deltagarna som besvarat den aktuella frågan

3.7 Oro att inte klara arbetet

Heltidssjukskrivna skattar både jämfört med deltidssjukskrivna och jämförelsegruppen högst nivå av oro att inte klara av arbetet (figur 4 och tabell G). Trots att nivån av oro skiljer sig mellan heltids- och deltidssjukskrivna samt mellan sjukskrivna och heltidsarbetande visar inte analys på en signifikant skillnad mellan grupperna.

Figur 4. Hur skattar grupperna heltidssjukskrivna och deltidssjukskrivna respektive jämförelsegruppen oro att inte klara av arbetet.



Tabell G. Oro över att inte klara av arbetet (1= inte alls, 7= i mycket hög grad)

Oroar Du Dig att Du inte skall klara av Ditt arbete?	Inom gruppen sjukskrivna			Mellan sjukskrivna och jämförelsegruppen		
	Heltid n=13** Md(range)	Deltid n=26** Md(range)	P-värde*	Sjuk-skrivna n=39** Md(range)	Jämförelse-grupp n=40** Md(range)	P-värde*
	4(1-5)	2(1-4)	0,105	2(1-5)	1(1-3)	0,054
Uppgift saknas	5	1		6	4	
Totalt antal deltagare	18	27		45	44	

*Mann-Whitney U test

** Antal deltagare som svarat på den aktuella frågan

4 Diskussion

Syftet med det här arbetet var att undersöka sjukskrivningsläget 2 år efter allo-HSCT och hur den förändrade och aktuella arbetsförmågan samt aspekter av arbetsförmåga skiljer sig mellan heltids- och deltidssjukskrivna respektive mellan sjukskrivna och heltidsarbetande.

4.1 Resultatdiskussion

Sjukdom är enligt Tengland (2011) den största orsaken bakom nedsatt arbetsförmåga. De flesta (72 %, dvs 39/45) med sjukskrivning i denna uppsats har uppgett att de är sjukskrivna på grund av blodsjukdom eller sjukdomstillstånd som kan relateras till transplantationen. Man kan därmed argumentera för att resultaten i det här arbetet är relaterade till att ha genomgått allo-HSCT.

4.1.1 Den egna uppfattningens betydelse

Vilken betydelse som deltagarna tillskriver arbetet i livet är viktigt att diskutera eftersom den egna uppfattningen har stor betydelse för arbetsförmågan och arbetsåtergången (Braveman, 1998; Böttcher et. al, 2013; Duijts et. al, 2017; Ekblad et. al, 2010; Hartung et. al, 2018; van Muijen et. al, 2014; Wolvers et. al, 2018). Man vet också att arbete är betydelsefullt för människor på olika sätt (Christiansen & Townsend, 2004; Tamminga et. al, 2010; Torp et. al, 2017; Westmorland et. al, 2002; Wilcock, 1998). Återgång i arbete är viktigt hos canceröverlevare och arbetsåtergången ses som ett kvitto på återhämtning (Spelten et. al, 2002). Betydelse av arbete i livet efter allo-HSCT diskuteras här utifrån MOHO-begreppen viljekraft, utförandekapacitet och görandeidentitet.

Vilja byggs upp av ens värderingar, intressen och känsla av att ha en personlig kapacitet. Förändrade värderingar till följd av sjukdom kan påverka personers viljekraft (Kielhofner, 2008). Förändrade värderingar till följd av sjukdom kan påverka viljekraften, vilket då kan inverka på vilken betydelse man tillskriver arbetet i sitt i liv. Att ha haft en livshotande sjukdom där man inte vet om man

ska överleva eller inte är liksom att vara beroende av en donator för att överleva (Kisch, Bolmsjö, Lenhoff & Bengtsson, 2014) faktorer som med all sannolikhet påverkar ens värderingar och viljekraft på olika sätt.

Det finns en rad fysiska som psykiska och kognitiva problem vilka har beskrivits i bakgrunden till det här arbetet och som påverkar både heltids- och deltidssjukskrivnas utförandekapacitet (Berger et. al, 2015; Bhatita et. al, 2017; Björklund, 2014; Gaballa et. al, 2016; Majhail, 2017). Man kan argumentera för att både heltids- och deltidssjukskrivna är påverkade i sin utförandekapacitet utöver sin viljekraft. Att som heltidssjukskriven inte heller kunna vara delaktig i arbetsrelaterade aktiviteter påverkar högst troligt också görandeidentiteten på ett negativt sätt. Detta kan påverka hur man skattar betydelsen av arbete (Christiansen, 1999; Kielhofner, 2008).

Désiron et. al (2013) argumenterar för att cancerpatienter kan uppleva förändringar avseende alla de områden inom MOHO som skapar mänsklig aktivitet. Baserat på deras diskussion bör man här kunna argumentera för att förändrad kapacitet, viljekraft och görandeidentitet speglar hur man skattar arbetets betydelse i livet, något som med största sannolikhet påverkar både arbetsåtergång och arbetsförmåga.

4.1.2 Heltidssjukskrivnas syn på sin arbetsförmåga

Resultatet visar att heltidssjukskrivna genomgående i störst utsträckning skattar försämrad arbetsförmåga efter blodsjukdom, både fysisk och psykisk/social. Gruppen skattar också en låg fysisk och psykisk nuvarande arbetsförmåga i relation till krav i arbetet. Heltidssjukskrivnas skattning av sin arbetsförmåga bekräftas av Böttcher et. al, (2013) som visar att en majoritet av de som inte är i arbete rapporterar en begränsad arbetsförmåga. Teorin om den levda kroppen (i MOHO) kan bidra med förklaring till att man skattar nedsatt fysisk förmåga till arbete. Sjukdom leder till att man inte som tidigare kan ta kroppen för given i aktivitet och att kroppen inte längre är den plattform eller utgångspunkt för aktiviteter som den normalt brukar vara (Kielhofner, 2008).

Heltidssjukskrivnas påverkade och aktuella psykiska och sociala arbetsförmåga kan diskuteras mot bakgrund av både studiens resultat för fatigue och kognitiva svårigheter samt kunskap från andra studier inom samma område. Alla heltidssjukskrivna i den här studien skattar problem med trötthet/fatigue och är också mer besvärande av fatigue än deltidssjukskrivna. Gruppen har också minnessvårigheter i större utsträckning än deltidssjukskrivna. De här resultaten kan vara en av förklaringarna till nedsatt psykisk och social arbetsförmåga. Resultaten som handlar om fatigue och kognitiva svårigheter stämmer också överens med tidigare studier där man sett att problemen är förekommande problem efter allo-HSCT (Berger et. al, 2015; Bevans et. al, 2014; Buchbinder et. al, 2018; Syrjala et. al, 2011; Weis & Horneber, 2014; Wu et. al, 2018). Det finns även samband mellan svårighet vid arbetsåtergång och kognitiva problem (Wu et. al, 2018).

Heltidssjukskrivnas övervägande mer negativa syn på sin arbetsförmåga samt oro att inte klara av arbetet (jämfört med deltidssjukskrivna) kan utifrån ett MOHO-perspektiv också relateras till en nedsatt utförandekapacitet på grund av bland annat minnessvårigheter och fatigue, som dessutom kan riskera att bli långvariga eller kroniska (Bevans et. al, 2014; Bootsma et. al, 2019; Esser et. al, 2017; Syrjala et. al, 2011; Wu et. al, 2018).

Hälften av heltidssjukskrivna tror att de är tillbaka i arbete efter 1 år eller längre tid och några deltagare tror inte att de alls kommer tillbaka. Heltidssjukskrivna är också den grupp som skattar störst grad av oro att inte klara av arbetet. Det här resultatet är viktigt att diskutera eftersom man vet att tilltro till sin arbetsförmåga är en viktig prediktor för arbetsåtergång och att den egna uppfattningen om sin förmåga spelar en avgörande roll för återgång i arbete och förkortar tiden det tar att komma tillbaka (Braveman, 1998; Böttcher et. al, 2013; Duijts et. al, 2017; Ekblad et. al, 2010; Hartung et. al, 2018; van Muijen et. al, 2014; Wolvers et. al, 2018).

Känslan av att ha kapacitet att klara av aktiviteter är mycket viktig för aktivitetsutförandet. En negativ syn på sin kapacitet kan vara mer begränsande än hur själva nedsättningen verkligen påverkar utförandekapaciteten. Att klara

mindre än man hade önskat, negativa upplevelser av sin kapacitet eller att nyligen ha erfarit en nedsättning och inte hunnit upptäcka hur ens kapacitet ser ut kan göra det svårt att se vilken förmåga man kommer att ha i framtiden. Att inte haft möjlighet att pröva sin kapacitetsförmåga (Kielhofner, 2008) kan vara bakomliggande orsaker till att inte tro att man kommer tillbaka i arbete och att det finns oro att inte klara av sina uppgifter.

Det finns starka skäl att följa heltidssjukskrivna över längre tid än 2 år. Sena effekter och följsjukdomar är vanliga och påverkar både fysisk och psykisk arbetsförmåga efter allo-HSCT. Återhämtningstiden kan vara flera år lång och kognitiva besvär kan stanna kvar flera år efter avslutad behandling (Bevans et. al, 2014; Majhail, 2017; Syrjala et. al, 2004; Syrjala et. al, 2011). En lågt självskattad arbetsförmåga är dessutom associerad med att inte komma tillbaka i arbete (van Muijen et. al, 2014).

4.1.3 Deltidssjukskrivnas syn på sin arbetsförmåga

Deltidssjukskrivna skattar jämfört med heltidssjukskrivna i mindre utsträckning att den fysiska arbetsförmågan har reducerats. I motsats till heltidssjukskrivna uppges inte heller att den psykiska/sociala arbetsförmågan har reducerats. Man bedömer vidare att man har en god både fysisk och psykisk/social arbetsförmåga i relation till kraven i arbete. Den fysiska förmågan hade varit intressant att undersöka närmare genom att studera eventuella samband mellan arbete eller yrke och fysiska krav i arbetet. Den psykiska/sociala arbetsförmågan diskuteras här i relation till hur man skattat fatigue och kognitiva svårigheter. En större andel av deltidssjukskrivna skattar liksom heltidssjukskrivna att man varit trött (haft fatigue) men sedan inte varit så besvärad av problemen. När man går vidare till minnes- och koncentrationssvårigheter har inte majoriteten dom problemen. Detta kan bidra till förklaringen bakom att deltidssjukskrivna i majoritet inte skattat att den psykiska och sociala arbetsförmågan försämrats samt att man skattar god nuvarande psykisk och social arbetsförmåga. Resultaten är dock inte överensstämmande med andra studier som visat att problem med fatigue och kognitiva problem är vanliga efter allo-HSCT (Bevans et. al, 2014; Boberg et. al,

2019; Buchbinder et. al, 2019; Esser et. al, 2017; Syrjala et. al, 2011; Wu et. al, 2018).

Utifrån ett MOHO-perspektiv kan man diskutera en god skattad arbetsförmåga utifrån begreppet görandeidentitet. Görandeidentiteten innehåller bland annat ens känsla av kapacitet och effektivitet, vad man tycker är intressant och viktigt att göra samt vad man känner sig förpliktad att göra (Christiansen 1999; Kielhofner, 2008). Genom att delta i aktiviteter bygger vi vår identitet och genom aktivitet speglar vi vår identitet både gentemot oss själva och andra (Christiansen, 1999). Efter sjukdom och behandling kan man behöva återupprätta sin görandeidentitet och då kan engagemang i arbete bidra på ett positivt sätt, vilket då kan avspegla sig i en positiv uppfattning om sin arbetsförmåga. Tidiga rehabiliteringsinsatser, t.ex. i form av stöd för en hållbar arbetsåtergång skulle kunna bidra till en positiv process hos människor i att återskapa sin görandeidentitet, vilket då kan bidra med ökade möjligheter att komma tillbaka i arbete. (Exempel på insatser som författaren gör i det kliniska arbetet idag är information om och stöd för vad som kan ingå i en rehabiliteringsplan och hur man minskar kognitiv belastning i sitt arbete.)

En central fråga som rör deltidssjukskrivnas skattning av sin förändrade och aktuella arbetsförmåga är hur användbara resultaten kan antas vara för att kunna uttala sig om deras framtida arbetsförmåga. En god självskattad arbetsförmåga kan utgöra prognostisk faktor för framtida förmåga (Braveman, 1998; Böttcher et. al, 2013; Duijts et. al, 2017; Ekblad et. al, 2010; Hartung et. al, 2018; van Muijen et. al, 2014; Wolvers et. al, 2018). Man kan likväl diskutera om det finns risker med att använda resultaten för att argumentera för att deltidssjukskrivna faktiskt kommer att återvända till heltid. Om en god självskattad arbetsförmåga hos deltidssjukskrivna kan prognosticera framtida arbetsförmåga kan diskuteras utifrån det transaktionella perspektivet. Den största delen av deltidssjukskrivna arbetar 75 % och en ökning av arbetet till heltid kommer att förändra sammanhanget för arbete. Den här gruppen arbetar kanske i dagsläget på en nivå som de klarar av och skattar kanske därför att de god arbetsförmåga utifrån utifrån kraven i arbetet. Om förutsättningarna och sammanhanget förändras

(övergång till heltidsarbetet) kanske man kommer att skatta annorlunda. Denna diskussion är också i linje med författarens kliniska erfarenhet.

Fritz och Cutchin (2017) menar att individens roll inte är överordnad en viss situation och att individen inte har högre grad av betydelse än andra element eller faktorer involverade i det aktuella sammanhanget. Om man överför det här resonemanget till arbetsförmåga kan man argumentera för att arbetsförmågan blir helt beroende av sin kontext och den aktuella situation som arbetsförmågan uppstår och existerar i. Detta leder alltså till ett dilemma rörande hur pass generell en persons arbetsförmåga kan antas vara. I det här arbetet betyder det en svårighet att säga att en god skattad arbetsförmåga vid deltidssjukskrivning även skulle gälla vid heltidsarbete. Utöver det transaktionella perspektivet vet man att arbetsförmågan är komplex, svårdefinierad och påverkad av en rad olika faktorer (King & Olson, 2009; Sandqvist & Henriksson, 2004; Socialdepartementet, 2008). Därför är sammanhanget som arbete uppstår i också viktigt att ta i beaktande när man diskuterar deltidssjukskrivnas situation och presumtiv återgång till heltidsarbete. Det finns behov av att följa deltidssjukskrivnas arbetsåtergång och utvärdera om de kommer tillbaka till heltidsarbete eller inte.

4.1.4 Sjukskrivningsläget

Två år efter allo-HSCT har 50,5 % av deltagarna sjukskrivning. Winterling et. als studie (2014) är mest jämförbar med det här arbetet eftersom det är också en tvärsnittsstudie och där man studerat endast allogentransplanterade, studien är också gjort i Sverige. Resultat visar att 52 % är i heltidsarbete efter en mediantid på åtta år efter transplantation. Baserat på deras resultat kan man fråga sig om det finns risk att andelen deltagare från den här studien som kommer tillbaka i arbete kanske inte kommer att öka efter två år. Detta är en fråga som är relevant att undersöka vidare; minskar sjukskrivningsandelen eller inte över längre tid? Det är också viktigt att utreda frågan eftersom man vet att långtidssjukskrivning är associerad med en sämre prognos för arbetsåtergång (Dekkers-Sánchez et. al, 2008). En annan relevant fråga skulle vara att undersöka hur heltids- och deltidssjukskrivnas situation varierat över tid. Efter den här studien vet man att största delen (87 %) av de sjukskrivna har varit det sedan mera än ett år tillbaka

men man vet inte om sjukskrivningsgraden varierat under tiden och heller inte om man haft en sammanhängande sjukskrivningsperiod.

Det är svårt att jämföra andelen sjukskrivna bland allo-HSCT i detta arbete med andelen sjukskrivna två år efter annan cancersjukdom och behandling. Man kan dock göra en jämförelse med ett par andra sjukdomar för att få ett perspektiv på sjukskrivningssituationen efter allo-HSCT. Bröstcancer är den vanligaste cancerformen hos kvinnor och två år efter diagnos är 87% tillbaka i arbete (13 % har sjukskrivning) (Petersson et. al, 2018). Ser man på den vanligaste cancerdiagnosen bland män (prostatacancer) är man ofta snabbt tillbaka i arbete efter behandling; från 6,4 dagar upp till 17 veckor (Mc Lennan, Ludvik, Chambers & Frydenberg, 2019). Två år efter en kolorektalcancer är 67,5 % tillbaka i arbete (Den Bakker et. al, 2019).

4.2 Metodologiska överväganden

Centrala metodologiska frågor som kommer att diskuteras är urval, statistisk power, bortfall, dikotomisering samt validitet och reliabilitet i relation till använda enkätfrågor i arbetet.

4.2.1 Urval, statistisk power och urvalsstorlek

I den här studien finns några deltagare över 60 år och man kan diskutera om deras skattningar påverkas av att de närmar sig pensionsålder och om de därför ska ingå i urvalet eller inte. Baserat på Petersson et. als (2013) resultat som visar att äldre personer inte skattar arbete som mindre viktigt utan att det snarare är yngre som skattar lägre betydelse av arbete, kan man argumentera för att äldre personer ska vara med i urvalet. Dessutom är det av vikt att inkludera även äldre personer med tanke på att urvalet är relativt litet.

I den här studien vill man kunna jämföra flera aspekter av arbetsförmåga mellan sjukskrivna och de som inte är det, därför består jämförelsegruppen endast av personer som är i heltidsarbete. Studerande och arbetslösa är exkluderade.

Möjligheterna att bedöma sin förändrade och aktuella arbetsförmåga försvåras för heltidsstuderande deltagare som kanske inte har tidigare arbetserfarenhet att relatera till. Detta gäller även för de som levt med en längre tids arbetslöshet som kanske även funnits innan transplantationen. Symptom som fatigue och kognitiva svårigheter blir möjligtvis inte lika framträdande när man studerar eller är arbetslös eftersom man då ofta har andra möjligheter att disponera sin tid med avseende på tid för paus och återhämtning.

I frågeställningen som handlar om betydelsen av arbete i livet hade heltidsstuderande och heltidsarbetslösa kunnat ingå i jämförelsegruppen eftersom de är presumtiva arbetstagare. Det hade dock lett till svårighet att överblicka och jämföra olika frågeställningar med varandra om jämförelsegruppen hade haft olika sammansättning. En beräkning gjordes emellertid för att undersöka om resultatet för betydelse av arbete i livet förändrades om studerande och arbetslösa (n=7) inkluderades i jämförelsegruppen. Statistisk beräkning ($p=0,393$) visade inte att det slutgiltiga resultatet förändrades om arbetslösa och studerande hade inkluderats.

I den här studien har personer med deltidssjukskrivning på 25 % ingått i gruppen deltidssjukskrivna. Det övervägande argumentet att inte ha dem i samma grupp som heltidsarbetande är att man behöver lära sig mera om deltidssjukskrivnas uppfattning av sin arbetsförmåga. Författarens kliniska erfarenhet är dessutom att många med deltidssjukskrivning på 25 % inte klarar av att arbeta heltid och att det därför finns behov av ökad kunskap om deras situation.

För att säkerställa statistisk power i studier behöver urvalet vara tillräckligt stort. Om man har ett litet urval kan det finnas risk att man inte statistiskt kan bevisa ett samband mellan beroende och oberoende variabel, även om det verkligen skulle finnas ett (Polit & Beck, 2017). Vilken power man vill uppnå (det vill säga hur stor chans är det att den statistiska beräkningen verkligen stämmer) är ofta satt till 80 %, vilket även används i den här beräkningen (Polit & Beck, 2017). Ett beräkningsverktyg (Göteborgs Universitet, 2007) används vid powerberäkningen. Värdena som matas in i beräkningsverktyget kommer från frågan som handlar om oro att inte klara arbetet, eftersom man kan beräkna medelvärde och standardavvikelse för den variabeln. Medelvärden för två stora grupper används, hos sjukskrivna är medelvärdet 2,95 och i jämförelsegruppen

2,20. Standardavvikelsen för variabeln är 1,91. Med p-värde på 0,05 och önskad statistisk power på 0,8 (80%) skulle stickprovsstorleken i varje grupp (heltidsarbetande respektive sjukskrivna) behöva vara 102. Det hade alltså behövts ett urval på minst 204 deltagare i studien för att uppnå 80 % statistisk power.

I det här arbetet hade det sannolikt inte varit möjligt att få ett så stort stickprov, eftersom gruppen som genomgår allo-HSCT inte är så stor. Därför jämförs andra liknande studiers urval för att uppskatta hur stort urvalet i den här studien skulle ha behövt vara. Winterling et. al (2014) urval bestod av totalt 177 personer. Syrjala et. al (2004) följde 103 deltagare vid tre års uppföljning och Kirchhoff et. al (2010) utgick från ett urval på 130 deltagare (innan transplantation). Baserat på powerberäkning och ovanstående jämförelse kan man konstatera att urvalet i den här studien är något lågt, vilket motiverar att ta hänsyn till detta då man tolkar resultaten.

Urvalen är låga i följdfrågorna som handlar om besvär till följd av fatigue och kognitiva svårigheter på grund av att följdfrågan endast ska besvaras av de som markerat att man har haft problemet. De små urvalen är också orsak till att tolka frågan om besvär med försiktighet.

4.2.2 Bortfall och internt bortfall

Från baslinje (tidpunkten för allo-HSCT) fram till två år efter allo-HSCT är det bortfall på 28 % (dvs 54/193) på grund av mortalitet. Fem personer har avbrutit sitt deltagande. Mellan mättillfället 13 månader och 24 månader (som denna studie baseras på) efter allo-HSCT är det 15 % (21/134) av deltagarna som inte besvarade enkäten (Leskinen & Sjögren, 2017). Det finns också ett internt bortfall.

En styrka i den här studien var att man utgått från ett konsekutivt urval vid rekrytering av deltagare till forskningsstudien "Livssituation efter allogen stamcellstransplantation". Konsekutiva urval minskar nämligen risk för bias. Risk för bortfall är dock ett känt problem i longitudinella studier och risken ökar

när det går lång tid mellan mättillfällen. Ju högre bortfall man har desto större är risken för bias (Polit & Beck, 2017). Bortfall på grund av andra orsaker än mortalitet utgör också större risk för bias (Brilleman, Pachana & Dobson, 2010). I den här uppsatsen hämtas data från det femte mättillfället i en longitudinell studie och man vet inte mer om orsakerna till bortfallet utöver mortalitet. En orsak kan vara att de som faller bort är personer med större problem med följsjukdomar och komplikationer. Även om en större andel av bortfallet beror på dödsfall kan man inte bortse från att bortfallet är problematiskt, eftersom bortfall sällan är slumpmässiga (Polit & Beck, 2017).

Internt bortfall (saknade värden i enkätfrågor) kan ersättas med imputation, vanligast är att använda medelvärde eller median. Detta innebär dock risk för ett felaktigt resultat (Djurfeldt, 2009; Polit & Beck, 2017). I den här uppsatsen valdes inte imputation. Eftersom stickprovsstorleken är liten hade imputation kunnat innebära förändrade resultat.

Polit och Beck (2017) lyfter också behovet av att studera eventuella mönster i saknade värden. Författaren till den här uppsatsen noterade att det i flera enkäter fanns frågor som var helt obesvarade. En möjlig förklaring som författaren till den här uppsatsen kan tänka sig är att man p.g.a. besvär med fatigue kanske inte haft ork att fyllt i enkäten i sin helhet. En annan orsak kan vara att man fyllt i enkäten flera gånger tidigare och därför kanske inte är så motiverad att fylla i samma frågor igen.

4.2.3 Dikotomisering av undersökta variabler

Inför statistisk analys har svarsalternativen för undersökta variabler dikotomiserats. Dikotomisering innebär risk att förlora information och statistisk power (Peacock, Sauzet, Ewings & Kerry, 2015; Sauzet, Ofuya & Peacock, 2012). Vidare finns risk att en underliggande skillnad kanske inte avspeglas i dikotomiseringen. Man missar mycket information och minskar chansen att få fram variation inom grupper och relationer mellan grupper (Altman & Royston, 2006). Det är motiverat att diskutera dikotomiseringen närmare, framför allt gällande enkätfrågor där det kan finnas risk att dikotomiseringen kan ha påverkat det slutgiltiga resultatet.

Man graderade betydelsen av arbete i livet på en skala 1 – 5. Dikotomiseringen av denna variabel innebar att de tre första alternativen klassificerades som ”minst viktigt” och skattade alternativen 4 eller 5 klassificerades som ”mest viktigt”.

Vid kontroll hur deltagarna hade skattat för olika alternativ visar det sig att 31 % (dvs 31/85) hade markerat för det mittersta alternativet som då skulle kunna uppfattas som ett alternativ utan värdering, varken åt det positiva eller negativa hållet.

Detta motiverar att tolka resultatet som rör betydelse av arbete i livet med extra försiktighet eftersom man inte vet om deltagarna värderade alternativ 3 som övervägande positivt eller negativt.

Dikotomiseringen gällande besvärfrågan till följd av för symptomen fatigue, minnessvårigheter och koncentrationssvårigheter (svarsalternativen är ”inte alls/ja, lite/ja, en hel del/ja, mycket”) gjordes så att svarsalternativen ”inte alls” och ”ja, lite” grupperades och klassades som lite besvär.

Författaren ser att det här kan finnas risk för att det i gruppen med lite besvär de facto också finns personer som inte alls uppgett att man är besvärad.

Vid kontroll av data visar det sig att 2 deltidssjukskrivna och 5 heltidsarbetande rapporterat att man inte alls haft besvär med trötthet/fatigue.

Eftersom de flesta (5 av 7) som inte alls är besvärade återfinns bland heltidsarbetande kan detta tolkas ligga i linje med det slutgiltiga resultatet.

Vid kontroll av hur man faktiskt svarat rörande besvär av minnes- och koncentrationssvårigheter är det 2 deltagare (en heltidssjukskriven och en deltidssjukskriven) som rapporterat att man inte alls besväras av minnessvårigheter.

Fem (1 heltidssjukskriven, 1 deltidssjukskriven och 3 heltidsarbetande) har rapporterat att man inte alls besväras av koncentrationssvårigheter.

Efter denna kontroll kan man motivera att det slutgiltiga resultatet inte har påverkats eftersom få skattat att man inte alls har besvär, den grupp med flest som inte alls uppgett besvär är heltidsarbetande.

Dikotomiseringen av frågan om aktuell arbetsförmåga innebär att alternativen någorlunda och mycket dålig klassificeras som låg förmåga. Här kan

svarsalternativet ”någorlunda” uppfattas som mer neutralt än ”mycket dåligt”, vilket innebär att man bland de med låg arbetsförmåga kan ha personer som de facto har olika uppfattning av sin förmåga.

Vid kontroll av hur heltids- respektive deltidssjukskrivna som efter dikotomisering klassats ha låg förmåga verkligen har svarat visar det sig att 4 av 9 bland de heltidssjukskrivna har markerat för alternativet ”någorlunda”.

Bland deltidssjukskrivna som rapporterat låg fysisk och psykisk/social förmåga är det 4 av 5 som markerat för alternativet ”någorlunda” förmåga.

Detta innebär att man kan överväga att diskutera om heltidssjukskrivnas bedömning att ha låg förmåga kanske inte kan ses som lika allvarlig som om alla eller en övervägande andel hade markerat för en mycket dålig arbetsförmåga.

Med tanke på att de flesta bland deltidssjukskrivna med låg arbetsförmåga markerat för alternativet ”någorlunda” kan man ändå argumentera för att det finns verkliga skillnader mellan heltids- och deltidssjukskrivna i hur man bedömer sin nuvarande arbetsförmåga i relation till krav i arbetet.

Peacock et. al (2012) refererar i sin artikel till en alternativ statistisk analysmetod för Chi-två test och som kan användas vid användning av dikotomiserade variabler. Detta alternativ hade kunnat vara intressant att utvärdera om författaren till uppsatsen hade haft större kunskaper i statistisk analys.

Sammanfattningsvis hade det i den här studien varit svårt att inte dikotomisera variablerna eftersom det hade lett till svårighet att jämföra resultatet med andra studier. Med tanke på att urvalet är relativt litet hade det också kunnat innebära ett lågt antal respondenter för olika svarsalternativ, vilket hade försvårat statistisk analys och tolkning av resultaten.

4.2.4 Validitet och reliabilitet

I den här studien används enkätfrågor som använts i andra studier, vilket är en styrka eftersom det inte är att rekommendera att novisa forskare använder sig av nya eller egenkonstruerade instrument (Polit & Beck, 2017).

Reliabiliteten i den här studien diskuteras utifrån problematiken som kan uppstå när deltagare fyller i samma enkät vid flera tillfällen. Ens attityder kan förändras mellan mätningarna. Man kan komma ihåg hur man skattat i den första mätningen, detta riskerar sedan att påverka hur man skattar nästa gång. Personer kan de facto förändras p.g.a. den första mätningen eller så är man kanske inte så noggrann med hur man fyller i enkäten vid följande tillfälle (Polit & Beck, 2017). När det här arbetet gjordes hade deltagarna fyllt i enkäten vid fyra tidigare tillfällen, vilket kan innebära risk att både ha påverkats av hur man skattat tidigare och att man kanske inte fyller i enkäten så noga, vilket kan vara ett problem (Polit & Beck, 2017). Sannolikt finns det därför problem relaterat till reliabilitet i det här arbetet. Det noterades vid genomgång av datamaterialet i studien att det fanns avsnitt med icke-ifyllda frågor, vilket kan vara ett tecken på att man inte är så noggrann eller konsekvent. I ett par fall i frågorna om trötthet och kognitiva svårigheter hade man markerat för besvär med symptomet trots att man i frågan innan inte hade uppgett att man hade problemet.

Studiens största svagheter är att de undersökta grupperna består av relativt små urval, både till följd av bortfall och internt bortfall.

I en del frågeställningar kan hanteringen av variablerna inför analys (dikotmisering) försvårat jämförelse av grupper och riskerat att bidra till ett resultat som inte helt avspeglar deltagarnas uppfattningar.

Sammanfattningsvis är studiens styrkor att man kunnat belysa och diskutera sjukskrivnas olika syn på sin arbetsförmåga och aspekter som inverkar på arbetsförmågan.

Arbetsförmågan har också kunnat diskuteras utifrån ett arbetsterapeutiskt perspektiv, något som saknats i tidigare studier.

Studien har också kunnat visa på att heltids- och deltidssjukskrivnas befinner sig i olika situationer och behöver bemötas och hanteras på olika sätt, både kliniskt och i fortsatta studier.

4.3 Implikationer för praxis (kliniska implikationer)

Personer som genomgått stamcellstransplantationer kan ha nedsättningar som finns kvar under många år efter behandling och detta är problem som behöver adresseras (Esser et. al, 2018). Den här studien visar att personer som genomgått allo-HSCT fortfarande två år efter sin transplantation i stor utsträckning har sjukskrivning och påverkad arbetsförmåga, något man behöver arbeta aktivt med både i klinik och i fortsatta studier.

Resultatet visar att det finns ett stort behov av rehabilitering för både heltids- och deltidssjukskrivna och att dessa grupper behöver bemötas på olika sätt, vilket också är den kliniska erfarenhet som författaren till arbetet har.

Heltidssjukskrivna är en grupp som sannolikt behöver ett stöd tidigt under sjukskrivningen för att inte riskera att få en för negativ syn på sin arbetsförmåga, något som framöver kan bli ett stort hinder för att komma vidare i livet.

Författaren anser också att deltidssjukskrivna behöver stöd i en hållbar arbetsåtergång där man tar hänsyn till och anpassar arbetet med hänsyn till de sena effekter och komplikationer som kan komma efter allo-HSCT.

Resultatet från den här studien är vidare värdefullt att kunna förmedla till patienter med sjukskrivning och som ofta kan känna ett starkt personligt misslyckande i att vara sjukskriven.

4.4 Implikationer för fortsatta studier

Författaren till det här arbetet ser behov av att undersöka både heltids- och deltidssjukskrivnas situationer närmare. Dels ser författaren behov att undersöka heltidssjukskrivnas sjukskrivningssituation över längre tid än 2 år, deras syn på betydelsen av arbete, bakomliggande faktorer till låg självskattad arbetsförmåga samt hur de ser på sin framtida förmåga till arbete. Det finns även behov att börja undersöka hur rehabiliteringsinsatser gentemot heltidssjukskrivna skulle behöva se ut. Här kan en kvalitativ design med antingen fenomenologisk eller fenomenografisk ansats (Söderlund, 2003) vara användbar för att fördjupa

kunskap om fenomenet sjukskrivning och arbetsförmåga alternativt fånga upp en variation av personers olika uppfattningar av sin situation efter allo-HSCT.

Författaren till det här arbetet ser också behov att följa upp deltidssjukskrivnas situation om de kommer tillbaka till heltidsarbete eller inte, gärna också med en kvalitativ design. Deltidssjukskrivnas positiva syn på sin arbetsförmåga behöver följas upp för att utvärdera om den är en prognostisk faktor för att återgå till heltidsarbete eller om skattningen av sin arbetsförmåga är mera relaterad till sammanhanget än deltidssjukskrivningen.

Smärta och GVHD är två faktorer som man vet påverkar utförandekapacitet och kapacitet för arbete (Kielhofner, 2008; Lee et. al, 2018) och även dessa skulle vara relevanta att undersöka i en ny studie.

5 Slutsats

En stor andel personer som genomgått allo-HSCT har sjukskrivning två år efter transplantationen. Jämfört med andra maligna sjukdomstillstånd har en större andel personer sjukskrivning efter allo-HSCT, vilket starkt motiverar behov av rehabiliteringsinsatser för den här gruppen.

Författaren till det här arbetet drar slutsatsen att framför allt heltidssjukskrivna befinner sig i en situation med en negativ bild av sin förändrade och aktuella arbetsförmåga. Heltidssjukskrivna besväras av fatigue, har minnessvårigheter en begränsad tro på att man kommer tillbaka i arbete och även en oro över att inte klara av arbetet. Detta är en viktig problematik med behov av fördjupade kunskaper för att kunna ta fram rehabiliteringsinsatser som kan vara till hjälp för den aktuella gruppen. Deltidssjukskrivnas situation med en mer positiv bild av både förändrad och aktuell arbetsförmåga behöver inte innebära en prediktor för att komma tillbaka i heltidsarbete. Det finns behov av att följa upp gruppen över tid och utvärdera hur det faktiskt går. Kommer man tillbaka i heltidsarbete eller inte?

6 Referenser

Altman, D. G. & Royston, P. (2006). The cost of dichotomizing continuous variables. *British Medical Journal*, 332, 1080

Arai, S., Arora, M., Wang, T., Spellman, S. R., We, H., Couriel, D. R., ..., Pavletic, S. Z. (2015). Increasing Incidence of Chronic Graft-versus-Host Disease in Allogeneic Transplantation – A Report from CIBMTR. *Journal of Biological Blood Marrow Transplantation*, 21(2), 266–274.
Doi:10.1016/j.bbmt.2014.10.021

Berger, A. M., Mooney, K., Alvarez-Perez, A., Breitbart, W. S., Carpenter, K. M., Cella, D., ... Smith, S. (2015). Cancer-related Fatigue, version 2.2015: Clinical Practice Guidelines in oncology. *Journal of the national comprehensive cancer network* 13(8), 1012-1039. Doi: 10.6004/jnccn.2015.0122

Bevans, M. F., Mitchell, S. A., Barrett, J., Bishop, J., Childs, R., Fowler, D., ... Yang, L. (2014). Symptom distress predicts long-term health and well-being in allogeneic stem cell transplant survivors. *Journal of Biological Blood Marrow Transplantation*, 20(3), 387-395. Doi: 10.1016/j.bbmt.2013.12.001

Bhatita, S., Armenian, S. H. & Landier, W. (2017). How I monitor long-term and late effects after blood or marrow transplantation. *Blood*, 130(11), 1302-1314.
Doi:10.1182/blood-2017-03-725671

Björklund, A. (2014). *Immune repertoire diversity in allogeneic stem cell transplantation and its implications for Infections and the graft versus leukemia effect*. (Doktorsavhandling, Karolinska Institutet, Stockholm).
Hämtad från: https://pmt-eu.hosted.exlibrisgroup.com/permalink/f/189di62/46KIB_INST_DSP_DS10616/42136

Boberg, E., Kadri, N., Winterling, J., Davies, L.C., Björklund, A., Msghina, M., Iacobaeus, E. & Le Blanc, K. (2019). Mental fatigue after allogeneic stem cell transplantation is associated with cognitive dysfunction but not central nervous system inflammation. *Haematologica* 104, xxx.
Doi:10.3324/haematol.2019.225326

Bondesson, T., Petersson, L. -M., Wennman-Larsen, A., Alexanderson, K., Kjelgård, L. & Nilsson, M.-I. (2016). A study to examine the influence of health professionals' advice and support on work capacity and sick leave after breast cancer surgery. *Supportive Cancer Care*, 24, 4141-4148. Doi:10.1007/s00520-016-3239-6

Bootsma, T. I., Schellekens, M. P. J., van Woezik, R. A. M., van der Lee, M. & Slatman, J. (2019). Experiencing and responding to chronic cancer-related fatigue: A meta-ethnography of qualitative research. *Psycho-Oncology*, 1-10.
doi:10.1002/pon.5213

Braveman, B. (1998). The model of human occupation and prediction of return to work: a review of related empirical research. *Work*, 12, 25-35. ISSN 1051-9815

Braveman, B., Hunter, E. G., Nicholson, J., Arbesman, M. & Lieberman, D. (2017). Occupational therapy interventions for adult with cancer. *The American Journal of Occupational Therapy*, 71(5), 7105395010p1- 7105395010p5. Doi:10.5014/ajot.2017.715003

Brilleman, S.L., Pachana, N.A. & Dobson, A.J. (2010). The impact of attrition on the representativeness of cohort studies of older people. *BMC Medical Research Methodology*, 5(10), 1-9. Doi:10.1186/1471-2288-10-71

Buchbinder, D., Kelly, D. L., Duarte, R. F., Auletta, J.J., Bhatt, N., Byrne, M., ... Shaw, E. (2018). Neurocognitive dysfunction in hematopoietic cell transplant recipients: expert review from the late effects and quality of life working committee of the CIBMTR and complications and quality of life working party of the EBMT. *Journal of Bone Marrow Transplantation*, 53(5), 535-555. Doi:10.1038/s41409-017-0055-7

Böttcher, H. M., Steinman, M., Ullrich, A., Rotsch M., Zurborn K.-H., Koch, U. & Bergelt, C. (2013), Work-related predictors of not returning to work after inpatient rehabilitation in cancer patients. *Acta Oncologica*, 52(6), 1067-1075. Doi:10.3109/0284186X.2013.792991

Christiansen, C.H. (1999). Defining lives: occupational identity: an essay on competence, coherence, and the creation of meaning. *American Journal of Occupational Therapy*, 53, 547-558

Christiansen, C. H. & Townsend, E. (2004). The Occupational Nature of Communities. I Christiansen C. H. & Townsend, E. A. (red.) *Introduction to occupation: the art of Science and living* (s. 141-172). Upper Saddle River, New Jersey: Pearson Education

Cormican, O. & Dowling, M. (2017). Living with relapsed myeloma: Symptoms and self-care strategies. *Journal of Clinical Nursing*, 27, 1713-1721. Doi:10.1111/jocn.14232

Cutchin, M. P. & Dickie, V. A. (2012). Transactionalism: Occupational science and the pragmatic attitude. I Whiteford, G. E. & Hocking, C. (red.) *Occupational science: society, inclusion, participation* (s. 23-37). Chichester: Wiley-Blackwell

Dekkers-Sánchez, P. M., Hoving, J. L., Sluiter, J. K. & Frings-Dresen, M. H. W. (2008). Factors associated with long-term sick leave in sick-listed employees: a systematic review. *Occupation Environment Medicine*, 65, 153-157. Doi:10.1136/oem.2007.034983

Den Bakker, C. M., Anema, J. R., Huirne, J. A. F., Twisk, J., Bonjer, H. J. & Schaafsma, F. G. (2019). Predicting return to work among patients with colorectal cancer. *British Journal of Surgery*. Doi:10.1002/bjs.11313

- Désiron, H. A. M., Donceel, P., de Rijk, A. & Van Hoof, E. (2013). A conceptual-practice model for occupational therapy to facilitate return to work in breast cancer patients. *Journal of Occupational Rehabilitation*, 23, 516-526. Doi:10.1007/s10926-013-9427-z
- Dickie, V., Cutchin, M. P. & Humphry, R. (2006). Occupation as Transactional Experience: A critique of individualism in occupational science. *Journal of occupational science*, 13(1). Doi:10.1080/14427591.2006.9686573.
- Duijts, S. F. A., van Egmond, M. P., Gits, M., van der Beek, Aj. J. & Bleiker E. M. (2017). Cancer survivors' perspectives and experiences regarding behavioral determinants of return to work and continuation of work. *Disability and rehabilitation*, 39(21), 2164-2172. Doi:10.1080/09638288.2016.1219924
- Ejlertsson, G. (2003). *Statistik för hälsovetenskaperna*. Lund: Studentlitteratur
- Ekblad, E. Thorell, L.-H. & Haglund, L. (2010). Return to work: The predictive value of the Worker Role Interview (WRI) over two years. *Work*, 35, 163–172. Doi:10.3233/WOR-2010-0968
- Esser, P., Kuba, K., Mehnert, A., Schwinn A., Schirmer, L., Schulz-Kindermann, F., ...Scherwath, A. (2017). Investigating the temporal course, relevance and risk factors of fatigue over 5 years: a prospective study among patients receiving allogeneic HSTC. *Bone Marrow Transplantation*, 52, 735-758. Doi:10.1038/bmt.2016.344
- Esser, P., Kuba, K., Mehnert, A., Johansen, C., Hinz, A., Lordick, F. & Götze, H. (2018). Quality of life in survivors of hematological malignancies stratified by cancer type, time since diagnosis and stem cell transplantation. *European Journal of Haematology*, 101, 340–348. Doi:10.1111/ejh.13104
- Franché, R. L., Cullen, K., Clarke, J., Irvin, E., Sinclair, S., Frank, J., Institute for work & health (IWH) Workplace-Based RTW intervention literature review research team (2005). Workplace-based return-to-work interventions: a systematic review of the quantitative literature. *Journal of Occupational Rehabilitation*, 15(4), 607-631. Doi:10.1007/s10926-005-8038-8
- Fritz, H. & Cutchin, M. P. (2017). The transactional perspective on occupation: A way to transcend the individual in health promotion interventions and research. *Journal of occupational science*, 24(4), 446-457. Doi:10.1080/14427591.2017.1366354
- Djurfeldt, G. (2009). Förberedelsen – att lära känna sina data I Djurstedt & Barmark (red.) *Statistisk verktygslåda – multivariat analys* (s. 25-52). Lund: Studentlitteratur
- Gaballa, S., Alousi, A., Giralt, S. & Champlin, R. (2016). Hematopoietic stem cell transplantation. I Simon, T. L., McCullough, J., Snyder, E. L., Solheim, B.G. & Strauss, R.G. (Red). *Rossi's Principles of transfusion medicine* (5e uppl./s. 440-451). Oxford: Wiley-Blackwell

Garthon, G. & Juliusson, G. (2012). Stamcellstransplantation I Garthon & Juliusson (red.) *Blodets sjukdomar: lärobok i hematologi* (s.153–162). Lund: Studentlitteratur

Gudbergsson, S.B., Fosså, S.D., Lindbohm, M.-L. & Dahl, A.A. (2009). Received and needed social support at the workplace in Norwegian and Finnish stage 1 breast cancer survivors: A study from the Nordic Study group of cancer and work (NOCWO). *Acta Oncologica*, 48, 67-75.
Doi:10.1080/02841860802314704

Göteborgs Universitet, avdelningen för samhällsmedicin och folkhälsa/
Allmänmedicin vid institutionen för medicin, Sahlgrenska akademien (2007).
Kalkylator- medelvärde i två oberoende grupper. Hämtad 2019-12-01 från
<http://www.infovoice.se/fou/bok/statmet/variater/10000042.shtml>

Hartung, T. J., Sautier, S. P., Scherwath, A., Sturm, K., Kröger, N., Koch, U. & Mehnert, A. (2018). Return to work in patients with hematological cancers 1 year after treatment: A prospective longitudinal study. *Oncology research and treatment*, 41(11), 697-701. Doi:10.1159/000491589

Hausmann, C. (2017). Centrum för allogen stamcellstransplantation (CAST). Hämtad från <https://karolinska.se/for-patienter/alla-mottagningar-och-avdelningar-a-o/cast-behallare/vardavdelning-cast-m72-74/>

Horsboel, T. A., Nielsen, C. A., Nielsen, B., Jensen, C., Andersen, N., T., de Turah, A. (2013). Type of hematological malignancy is crucial for the return to work prognosis: a register-based cohort study. *Journal of Cancer Survivorship*, 7, 614-623. Doi:10.1007/s11764-013-0300-z

Hunter, E. G., Gibson, R. W., Arbesman, M. & D'Amico, M (2017a). Systematic review of occupational therapy and adult cancer rehabilitation: Part 1. Impact of physical activity and symptom management interventions. *The American journal of occupational therapy* 71(2), 7102100030p1 -7102100030p11.
Doi:10.5014/ajot.2017.023564

Hunter, E. G., Gibson, R. W., Arbesman, M. & D'Amico, M (2017b). Systematic review of occupational therapy and adult cancer rehabilitation: Part 2. Impact of multidisciplinary rehabilitation and psychosocial, sexuality, and return-to-work interventions. *The American journal of occupational therapy* 71(2), 7102100040p1-7102100040p8. Doi:10.5014/ajot.2017.023572

Islam, T., Dahlui, M., Majid, H. A., Nahar, A. M., Taib, N. A. M. & Su, T. T. (2014). Factors associated with return to work of breast cancer survivors: a systematic review. *BMC Public Health*, 14(3). Doi:10.1186/1471-2458-14-S3-S8

Jonsson, H., Bernspång, B., Björklund, A., Erlandsson, L.-K., Häggblom, G., Kåhlin, I., ... Curlo, M. (2018). *Vad heter det på Svenska? Grundläggande begrepp och perspektiv inom arbetsterapi*. Nacka: Sveriges Arbetsterapeuter

Josephsson, S. & Madsen, J. (2017). Engagement in occupation as an inquiring process: Exploring the situatedness of occupation. *Journal of occupational science*, 24(4), 412-424. Doi:10.1080/14427591.2017.1308266

Kielhofner, G. (2008). *Model of human occupation* (4: e uppl). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins

Kielhofner, G. Forsyth, K. Kramer, J. M., Melton, J. & Dobson, E. (2009). The model of Human Occupation. I Blesedell Crepeau, E., Cohn, E. S., Boyt Schell, B. A. (Red). *Williard & Spackman's occupational therapy* (11e uppl./s. 446-461). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins

King, P. M., Olson, D. L. (2009). Work. I Blesedell Crepeau, E., Cohn, E. S., Boyt Schell, B. A. (Red). *Williard & Spackman's occupational therapy* (11e uppl. /s.615-632). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins

Kirchhoff, A. C., Leisenring, W. & Syrjala, K. L. (2010). Prospective predictors of return to work in 5 years after hematopoietic cell transplantation. *Journal of Cancer Survivorship*, 4(1), 33-44. Doi:10.1007/s11764-009-0105-2

Kisch, A., Bolmsjö, I., Lenhoff, S., Bengtsson, M. (2014). Having a sibling as donor: Patients' experiences immediately before allogenic hematopoietic stem cell transplantation. *European Journal of Oncology Nursing*, 18, 436-442. Doi:10.1016/j.ejon.2014.03.004 1462-3889

Kurosawa, S., Oshima, K., Yamaguchi, T., Yanagisawa, A., Fukuda, T., Kanamori, H., ... Atsuta, Y. (2017). Quality of life after Allogenic Hematopoietic Cell Transplantation According to Affected Organ and Severity of Chronic Graft-versus-Host Disease. *Biology of Blood and Marrow Transplantation*, 23, 1749-1758. Doi:10.1016/j.bbmt.2017.06.011

Larsen, J., Nordström, G., Björkstrand, B, Ljungman, P. & Gardulf, R.N. (2003). Symptom distress, functional status and health-related quality of life before high-dose chemotherapy with stem-cell transplantation. *European journal of cancer care*, 12, 71-80. Doi:10.1046/j.1365-2354.2003.00315.x

Larsen, J., Nordström, G., Ljungman, P. & Gardulf, R.N. (2004). Symptom Occurrence, Symptom Intensity, and Symptom Distress in Patients Undergoing High-dose Chemotherapy With Stem-cell Transplantation. *Cancer Nursing*, 27(1), 55-64. Doi:10.1097/00002820-200401000-00007

Lee, S., Onstad, L., Chow, E. J., Shaw, B. E., Jim, H.S.L., Syrjala, K.L., Baker, K., S., Buckley, S. & Flowers, M. E. (2018). Patient-reported outcomes and health status associated with chronic graft-versus-host disease. *Haematologica*, 103(9), 1535-1541. Doi:10.3324/haematol.2018.192930

Leskinen, H. & Sjögren, M. M (2017). *Patienters erfarenhet av cancerrelaterad fatigue efter allogena stamcellstransplantation: en kvantitativ studie.* (Examensarbete, Karolinska Institutet)

- Majhail, N. S. (2017). Long term complications after hematopoietic cell transplantation. *Hematology oncology and Stem Cell Therapy*, 10(4), 220-227. Doi:10.1016/j.hemonc.2017.05.009
- McLennan, V., Ludvik, D., Chambers, S. & Frydenberg, F. (2019). Work after prostate cancer: A systematic review. *Journal of cancer survivorship*, 13, 282-291. Doi:10.1007/s11764-019-00750-4
- Morrison, E. J., Ehlers, S. L., Bronars, C. A., Patten, C. A., Brockman, T. A., Carhan, J. R., Hogan, W. J., Hashmi, S. K. & Gastineau, D. A. (2016). Employment status as an indicator of recovery and function one year after hematopoietic stem cell transplantation. *Biology of Blood and Marrow Transplantation*, 22(9), 1690-1695. Doi:10.1016/j.bbmt.2016.05.013
- Peacock, J. L., Sauzet, O., Ewings, S. M. & Kerry, S. M. (2012). Dichotomising continuous data while retaining statistical power using a distributional approach. *Statistics in medicine* 31, 3089–3103. Doi: 10.1002/sim.5354
- Persoon, S., Buffart, L.M., Chinapaw, M.J.M., Nollet, F., Frings-Dresen M., H., Koning, S., Kerstine, M. J., Tamminga, S.J. (2019). Return to work experiences of patients treated with stem cell transplantation for a hematologic malignancy. *Supportive Care in Cancer*, 27(8), 2987-2997. Doi:10.1007/s00520-018-4596-0
- Petersson, L.-M., Wennman-Larsen, A., Nilsson, M., Olsson, M. & Alexandersson, K. (2011). Work situation and sickness absence in the initial period after breast cancer surgery. *Acta Oncologica*, 50(2), 282-288. Doi:10.3109/0284186X.2010.533191
- Petersson, L.-M., Nilsson, M. I., Alexandersson, K., Olsson, M. & Wennman-Larsen, A. (2013). How do women value work shortly after breast cancer surgery and are their valuations associated with being on sick leave? *Journal of Occupational rehabilitation*, 23, 391-399. Doi:10.1007/s10926-012-9402-0
- Petersson, L. - M., Vaez, M., Nilsson, M. I., Saboonchi, F., Alexanderson, K., Olsson, M. & Wennmann-Larsen, A. (2018). Sickness absence following breast cancer surgery: a two-year follow-up cohort study. *Scandinavian journal of caring sciences*, 32, 715-724. Doi:10.1111/scs.12502
- Polit, D. E. & Beck, C.T. (2017). *Nursing research: generating and assessing evidence for nursing practice*, 10: e uppl. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins
- Regionala Cancercentrum i samverkan (2019). *Cancerrehabilitering: nationellt vårdprogram*. Hämtad från: <https://www.cancercentrum.se/globalassets/vara-uppdrag/rehabilitering-palliativ-varld/vardprogram/nationellt-varldprogram-cancerrehabilitering.pdf>
- Remberger, M., Ackefors, M., Berglund, S. Blennow, O. Dahlöf, G., Dlugosz, A., ..., Ringdén, O. (2011). Improved survival after allogeneic hematopoietic stem cell transplantation in recent years. A single-center study. *Biology and blood marrow transplantation*, 17, 1688-1697. Doi:10.1016/j.bbmt.2011.05.001

Riksförsäkringsverket (2004a). Sjukskrivning ett år eller längre – riskfaktorer. Hämtad 2018-01-25 från https://www.forsakringskassan.se/wps/wcm/connect/77b2046b-a1e2-4919-bbf8-44b98edec0cb/analyserar_2004_18.pdf?MOD=AJPERES

Riksförsäkringsverket (2004b). Långtidssjukskrivna – diagnos, yrke, partiell sjukskrivning och återgång i arbete. Hämtad 2018-01-25 från https://www.forsakringskassan.se/wps/wcm/connect/aa023e77-07c0-4c5a-8fc0-f9c6b7862eec/redovisar_2004_07.pdf?MOD=AJPERES

Sandqvist, J. L. & Henriksson, C. M. (2004). Work functioning: A conceptual framework. *Work* 23, 147–157.

Sauzet, O., Ofuya, M. & Peacock, J. L. (2015). Dichotomisation using a distributional approach when the outcome is skewed. *BMC Medical Research Methodology* 15(40). Doi: 10.1186/s12874-015-0028-8

Sheppard, D. M., Frost, D., Jefford, M., O, Connor, M. & Halkett, G. (2019). Building a novel occupational rehabilitation program to support cancersurvivors to return to health, wellness, and work in Australia. *Journal of cancer survivorship*. Doi:10.1007/s11764-019-00824-3

Socialdepartementet (2008). *Översyn av begreppen sjukdom och arbetsförmåga samt en enhetlig bedömning av arbetsförmåga*. Hämtad 2018-01-26 från https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/kommittedirektiv/oversyn-av-begreppen-sjukdom-och-arbetsformaga_GWB111#Begreppet%20arbetsf%C3%B6rm%C3%A5ga

Spelten, E. R., Sprangers, M. A. G. & Verbeek, J. H. A. M. (2002). Factors reported to influence the return to work of cancer survivors: a literature review. *Journal of Psycho-Oncology*, 11, 124-131. Doi:10.1002/pon.585

Syrjala, K. L., Langer, S. L., Abrams, J. R., Storer, B., Sanders J. E., Flowers M. E. D., Martin P. J. (2004). Recovery and Long-term Function After Hematopoietic Cell Transplantation for Leukemia or Lymphoma. *The journal of the American Medical Association*, 291(19), 2335-2343. Doi:10.1001/jama.291.19.2335

Syrjala, K., Artherholt, S.B., Kurland, B.F., Langer, S.L., Roth-Roemer, S., Elrod, J.-A. B. & Dikmen, S. (2011). Prospective neurocognitive function over 5 years after allogenic hematopoietic cell transplantation for cancer survivors compared with matched controls at 5 years. *Journal of clinical oncology*, 29(17), 2397-2404. Doi:10.1200/JCO.2010.33.9119

Söderlund, M. (2003). Tre kvalitativa forskningsansatser med relevans för vårdvetenskap. *Vård i Norden*, 68(23), no 2, 9-15.

- Tamminga, S. J., de Boer, A. G. E. M., Verbeek, J. H. A. M., Fings-Dresen, M. H. W. (2010). Return-to-work interventions integrated into cancer care: a systematic review. *Occupational and Environmental Medicine*, 67, 639-648. Doi:10.1136/oem.2009.050070
- Taskila, T., Martikainen, R., Hietanen, P. & Lindbohm, M.-L. (2007). Comparative study of work ability between cancer survivors and their referents. *European Journal of Cancer*, 43(5), 914–920. Doi:10.1016/j.ejca.2007.01.012
- Tengland, P.- A. (2011). The concept of work ability. *Journal of Occupational rehabilitation*, 21, 275-285. Doi:10.1007/s10926-010-9296-x
- Tichelli, A. Gerull, S. Holbro, A. Buser, A., Nair, G., Medinger, M., Heim, D. Halter, J. P. & Passweg, J. R. (2017). Inability to work and need for disability pension among long-term survivors of hematopoietic stem cell transplantation. *Bone Marrow Transplantation*, 52, 1436-1442. Doi:10.1038/bmt.2017.115
- Torp, S., Syse, J., Paraponaris, A. & Gudbergsson, S. (2017). Return to work among self-employed cancer survivors. *Journal of Cancer Survivorship*, 11, 189-200. Doi:10.1007/s11764-016-0578-8
- Tuomi, K., Ilmarinen, J., Jahkola, A., Katajarinne, L. & Tulkki, A. (1998). *Work Ability Index*. Helsinki Finnish Institute of Occupational Health, (2nd revised edition)
- Van Muijen, P., Duijts, S. F., Bonefaas-Groenewoud, K., van der Beer, A. J. & Anema, J. R. (2014). Factors associated with work disability in employed cancer survivors at 24-month sick leave. *BMC Cancer*, 14, 236. Doi:10.1186/1471-2407-14-236
- Vetenskapsrådet (2011). *God forskningssed*. Stockholm: Vetenskapsrådet
- Weis, J. & Horneber, M. (2014). *Cancer-Related Fatigue*. New York: Springer Healthcare
- Westmorland, M., Williams, R., Strong, S. & Arnold, E. (2002). Perspectives on work (re)entry for persons with disabilities: Implications for clinicians. *Work: A journal of Prevention Assessment & Rehabilitation*, 18(1), 29-40
- Wilcock, A. A. (1998). *An occupational perspective on health*. Thorofare, NJ: Slack
- Winterling, J., Johansson, E., Wennman-Larsen, A., Petersson, L.-M., Ljungman, P. & Alexanderson, K. (2014). Occupational status among adult survivors following allo-HSCT. *Bone Marrow Transplantation*, 49. Doi:10.1038/bmt.2014.26
- Winterling, J. (2017). *WaA – Work After Allogeneic stemcelltransplantation*. Opublicerat manuskript

Wolvers, M. D. J., Leensen, M. C. J., Groeneveld, I. F., Frings-Dresen, M. H. W. & De Boer, A. G. E. M (2018). Predictors for earlier return to work of cancer patients. *Journal of cancer Survivorship*, 12(2), 169-177. Doi:10.1007/s11764-017-0655-7

Wu, L.M., Kuprian, N., Herbert, K., Amidi, A., Austin, J., Valdimarsdottir, H. & Rini, C. (2018). A mixed methods analysis of perceived cognitive impairment in hematopoietic stem cell transplant survivors. *Palliative and supportive care*, 17, 396-402. Doi:10.1017/S1478951518000664

Yrkesmedicinska kliniken, Linköping (u.å.). *Belastningsskadeprojektet Aktiv Sjukskrivning; BAS: Frågeformulär avseende arbete och hälsa*. Opublicerat manuscript.

Bilaga 1, Enkätfrågor som används i arbetet

Frågor som används för kategorisering av deltagare i grupper (heltidssjukskrivna, deltidssjukskrivna, heltidsarbetande

Vilken är din sysselsättning för närvarande?

- Förvärvsarbetande ... % av heltid
- Föräldraledig %
- Sjukskriven %
- Arbetslös %
- Studerande %
- Hemmafru/man %
- “Sjukpensionär” %
- Ålderspensionär %

Är du sjukskriven nu?

- Nej – gå vidare till fråga 31
- Ja, mindre än tre månader
- Ja, sedan tre månader
- Ja, sedan 6 månader
- Ja, sedan 12 månader
- Ja, sedan mer än 12 månader
- Sjukskriven heltid nu
- Sjukskriven deltid nu ...%

”Vilken sjukdom är du sjukskriven med? Blodsjukdomen/ Annan, vilken/vilka:”

Frågor som används för statistisk analys

”Hur viktigt är arbetet i ditt liv?”

En av de minst viktiga sakerna i mitt liv – en av de mest viktiga sakerna i mitt liv (skala 1–5)

I statistisk analys dikotomiseras variabeln. Alternativ 1-3: ”minst viktigt”.

Alternativ 4-5: ”mest viktigt”

”Om du är heltidssjukskriven, när tror Du att Du är åter i arbete?”

- Om 1/3/6/9 månader, om 1 / 2 år, aldrig.

”Har din fysiska arbetsförmåga försämrats på grund av blodsjukdomen eller behandlingen?”

- Väldigt mycket/ Ganska mycket/ Något/ Ganska lite/ Inte alls

”Har Din psykiska och sociala arbetsförmåga försämrats på grund av blodsjukdomen eller behandlingen?”

- Väldigt mycket/ Ganska mycket/ Något/ Ganska lite/ Inte alls

I statistisk analys dikotomiseras variabeln. Alternativerna väldigt mycket/ganska mycket/något: ”nedsatt”. Alternativerna ganska lite/inte alls: ”inte nedsatt”

"I vilken utsträckning har du känt av följande besvär under senaste veckan och hur mycket har det besvärat dig?"

Har du varit trött?

- *Inte alls / Ja, lite/ Ja, en hel del / Ja, mycket*
Om ja, har du varit besvärad av det?
- *Inte alls / Ja, lite/ Ja, en hel del / Ja, mycket*

Har du haft svårt att komma ihåg saker?

- *Inte alls / Ja, lite/ Ja, en hel del / Ja, mycket*
Om ja, har du varit besvärad av det?
- *Inte alls / Ja, lite/ Ja, en hel del / Ja, mycket*

Har du haft svårt att koncentrera dig?

- *Inte alls / Ja, lite/ Ja, en hel del / Ja, mycket*
Om ja, har du varit besvärad av det?
- *Inte alls / Ja, lite/ Ja, en hel del / Ja, mycket*

I statistisk analys dikotomiseras variabeln.

Fråga om man haft symptomet - alternativet inte alls: "nej". Alternativen ja/lite/ja, en hel del/ja, mycket: "ja"

Fråga om man varit besvärad - alternativet inte alls/ja, lite: "lite".

Alternativen ja, en hel del/ja, mycket: "mer"

"Hur bedömer du Din nuvarande arbetsförmåga i förhållande till:"

- *Har inget arbete (gå till fråga ...)*
- *Fysiska krav i ditt arbete (Mycket god/ Ganska god/Någorlunda/ Mycket dålig)*
- *Psykiska och sociala krav i ditt arbete (Mycket god/ Ganska god/ Någorlunda/ Mycket dålig)*

I statistisk analys dikotomiseras variabeln.

Alternativen mycket god/ganska god: "hög". Alternativen

någorlunda/mycket dålig: "låg".

"Oroar du dig för att:"

- *Du inte ska klara av ditt arbete? (Inte alls – i mycket hög grad, 7-gradig skala)*

Bilaga 2, Patientinformation

Bilaga 7.2

Patientinformation rörande studien "Livssituation efter allogen stamcellstransplantation"

Bästa patient

Du har blivit tillfrågad om att delta i ett forskningsprojekt. Innan du fattar ett beslut ber vi dig läsa igenom denna information noggrant.

Bakgrund och syfte

Att genomgå en allogen stamcellstransplantation (SCT) kan vara mycket krävande och innebär bland annat sjukskrivning från arbete eller avbrott från studier. Det finns mycket begränsad vetenskaplig kunskap om sjukskrivning och återgång i arbete efter SCT. Eftersom yrkesarbete har stor betydelse för hälsa och välbefinnandet behövs mer kunskap om detta för att kunna förbättra stödet till patienter.

Syftet med denna undersökning är att få kunskap om sjukskrivning och återgång i arbete för att kunna förbättra vården av personer som genomgått SCT.

Projektets uppläggning

Du kommer att genomgå SCT och har därför fått det här brevet. Att delta i studien innebär att du fyller i en enkät vid sju tillfällen under de kommande fem åren. Enkäten innehåller frågor om din hälsa, livssituation och arbetsförhållanden och tar ca 20 minuter att fylla i. Vi hämtar även uppgifter från din medicinska journal samt från Försäkringskassan och Statistiska centralbyrån om 1 ex ålderspension, sjukfrånvaro och förtidspension.

Antal patienter i studien

Projektet genomförs vid Karolinska Universitetssjukhuset i Huddinge och omfattar 150 patienter.

Sekretess

Alla dokument med uppgifter om dig kommer att behandlas konfidentiellt. Insamlade uppgifter kommer att databearbetas i ett register. Ansvarig för registret är Karolinska Institutet.

Frivilligt deltagande

Din medverkan i denna studie är helt frivillig. Du kan när som helst och utan närmare förklaring avbryta ditt deltagande. Om du väljer att inte delta eller om du beslutar dig för att avbryta ditt deltagande så kommer detta inte att påverka ditt framtida omhändertagande inom vården.

Ytterligare information

Om du vill ha ytterligare information angående denna studie kan du vända dig till:

Eva Johansson,
Leg sjuksköterska, Med Dr
Inst. för Medicin
Karolinska Institutet
Tel. 08-517 726 38

Kristina Alexanderson
Professor
Inst. för klinisk neurovetenskap
Karolinska Institutet
Tel. 524 832 00

Jeanette Winterling
leg sjuksköterska, Med Dr
Inst. för neurobiologi, vårdvetenskap
och samhälle
Karolinska Institutet
Tel. 08-585 875 99



Samtyckesformulär rörande studien "Livssituation efter allogen stamcellstransplantation"

Jag har muntligen informerats om forskningsprojektet och tagit del av den skriftliga patientinformationen. Jag har fått tillfredsställande svar på mina frågor och haft tid att fatta mitt beslut. Jag samtycker till att delta i studien och känner till att mitt deltagande är helt frivilligt samt att jag när som helst och utan närmare förklaring kan avbryta mitt deltagande utan att detta påverkar mitt framtida omhändertagande.

Jag har informerats om och samtycker till att ansvariga för projektet får behandla uppgifter om mig för de ändamål som framgår av den skriftliga patientinformationen. Jag är vidare införstådd med och samtycker till att sådan behandling innebär att uppgifter kommer att bearbetas i dator. Väljer jag att avbryta mitt deltagande i studien kommer inga fler uppgifter om mig att samlas in men forskarna har rätt att behålla det som fram till den tidpunkten är insamlat.

Ansvarig för dataregistret är Karolinska Institutet, 171 77 Stockholm, kontaktperson där är Eva Johansson, telefon 08-517 726 38. Som deltagare i den här studien kan du skriftligen begära att få reda på vilka uppgifter som finns registrerade om dig. Ett sådant utdrag har du rätt att få en gång per år utan kostnad. Framkommer det att det står något felaktigt om dig skall den oriktiga uppgiften rättas.

Vi ber dig att bekräfta nedan med din namnteckning att:

- Du samtycker till behandling av personuppgifter enligt ovanstående beskrivning.
- Du samtycker till medverkan i studien "Livssituation efter allogen stamcellstransplantation" enligt den information om studien du erhållit.

Ort	Datum
Namnteckning	
Namnförtydligande	

