

Rehab nettverk-arbeidsgruppen
v Elin B Strand
elbstr@ous-hf.no

Dato:
25.10.2016

Evaluering og effektmål ved rehabilitering av CFS/ME

På rehabiliteringsnettverkskonferansen som ble arrangert av nasjonal Kompetansetjeneste for CFS/ME i juni 2014 kom det et ønske om innspill fra Kompetansetjenesten i forhold til evaluering av rehabiliteringseffekten for CFS/ME pasienter. En arbeidsgruppe ble nedsatt og hensikten var:

- ***Å se nærmere på evaluering av rehabiliteringstilbudet og vurdere muligheten for felles evalueringsverktøy – som også skulle kunne brukes til forskning.***

Arbeidsgruppen besto i utgangspunktet av representanter fra de ulike rehabiliteringsinstitusjoner som hadde driftsavtaler og egne rehab tilbud til CFS/ME pasienter. Gruppen har i perioden desember 2014 til mars 2016 jobbet frem en pakke med skjema som kan brukes til evaluering.

Utvelgelsen av skjemaene er basert på tema og problemstillinger som representantene fra institusjonene spilte inn som aktuelle og viktige å evaluere.

Skjemaene også kan brukes til forskning dersom aktuelt. Vi har plukket ut skjema som er mye brukt og godt validerte. Vi har i stor grad holdt oss til skjema som allerede er i bruk ved noen institusjoner.

Det er også lagt til noen nye spørreskjema blant annet fra PROMIS (se mer info nedenfor) som er under oversettelse vil bli validert etterhvert.

Det rapporteres usikkerhet rundt pasientenes diagnoser når de kommer til oppholdet. Det er derfor lagt inn et nyere, mer omfattende diagnostiserings/klassifiseringsskjema (DePaul Symptom Questionnaire, DSQ) som kan indikerer diagnosestatus. DSQ er oversatt til norsk, og er validert og reliabilitetstestet i flere studier. Skjemaet gir i tillegg til å klassifisere pasientene i ulike diagnosekriterier også annen nyttig informasjon som er spesifikk for pasientgruppen. DSQ finnes også for barn, men er ikke oversatt til norsk. Dersom aktuelt kan det gjøres.

Skjemapakken som ble utarbeidet er et forslag og institusjonene står helt fritt i hvorvidt de vil bruke den og hvordan.

Skjemaene kan brukes til evaluering av effekt av rehabiliteringen. Det er også foreslått tidspunkt for gjentatte målinger.

Det er mye som kan evalueres og flere metoder kan benyttes i evalueringer. Man kan f.eks. måle tilfredshet med oppholdet, bruke kvalitative metoder, gjøre aktivitetsmålinger eller elektronisk datainnsamling etc. I denne arbeidsgruppen har vi kun vurdert relevante tema og spørreskjema for å fange det opp. Vedlagt er den pakken som vi endte opp med.

Vennlig hilsen
Elin B Strand
Leder av Arbeidsgruppen

Ingrid B. Helland
leder Nasjonal Kompetansetjeneste for CFS/ME

Kontakt:

For mer informasjon om evaluering og spørreskjemaene kan du kontakte Elin B Strand ved Nasjonal Kompetansetjeneste for CFS/ME: elbstr@ous.hf.no

Oversikt over effektmål til bruk ved evaluering av CFS/ME rehabilitering (voksne):

<i>Kartleggings skjema (antall spørsmål), voksne</i>	<i>T0 Før opphold (hjemme)</i>	<i>T1 Baseline (ankomst)</i>	<i>T2 Utreise</i>	<i>T3 Etter 4 mnd (hjemme)</i>	<i>T4 Etter 12 mnd (hjemme)</i>
DePaul Symptom Questionnaire (DSQ), Diagnose/symptom, beskrivelse, inkludert (100)	x				X (utvalgte spørsmål)
SF-36, helse relatert livskvalitet, funksjon (36)	x				x
Chalder fatigue Scale: (13) og PROMIS: utmattelse (7)	x		x	x	x
WSAS: Arbeid og sosial tilpasning (5)	x				x
SE-24, self-efficacy utmattelse: mestringstro i forhold til utmattelse (5)		x		x	x
PROMIS global: livskvalitet(10)	x				x
Metacognition: tanker og holdninger til symptom (17)		x		x	x
BCQ, Brief Cope Ques: stressmestring (28)	x			x	x
SWL: tilfredshet med livet (5)		x			x
Søvn: forenklet søvnutredningsskjema (36)	x				x
PROMIS: anvendt kognisjon (8)		x	x	x	x
HAD: Angst og depresjon (14)		x		x	x

I denne skjemapakken foreslår vi også PROMIS skjema:

Regional Kompetansetjeneste for Rehabilitering har oversatt PROMIS kortversjon skjemaer, som på sett og vis er toppen av isfjellet.

PROMIS består egentlig av over 1000 spørsmål fordelt på temabanker (item banks). Det vil si unike livsområder som dekker fysisk funksjon, smerte, søvn, angst og depresjon. Det er så mange spørsmål for at et CAT- Computer Adaptive Testing modul skal kunne plukke ut de rette spørsmålene for hvert individ, basert på svarene som blir gitt på de første spørsmålene. Dette er ny metodikk basert på Item Response Theory, som har mange fellestrekk med PISA-undersøkelsene i skoleverket. I mangel av å ha oversatt hele PROMIS pakken, er kortversjonsskjema med 8 eller færre spørsmål et godt alternativ. Det er foreløpig bare noen av kortskjemaene som finnes på norsk.

STATUS for mer spesifikke skjema:

Utmattelse (Fatigue)7a er klar for bruk.

RKR har også oversatt PROFIL 57, som består av kortskjemaene Fysisk funksjon 8a, Angst 8a, Depresjon 8a, Utmattelse 8a (som består av andre spørsmål enn 7a skjemaet), Sosiale roller 8a, Søvn 8a og Smerteskjema.

De er ikke ferdig godkjente for fri bruk i Norge, men under pilotering en rekke steder. I situasjoner der 57 spørsmål er for mye, finnes også mindre presise, men kortere utgaver med 4 spørsmål på hvert område.

Nyheter om PROMIS: <https://www.sunnaas.no/fag-og-forskning/kompetansesentre-og-tjenester/regional-kompetansetjeneste-for-rehabilitering-rkr/nyheter-rkr/promis-inntar-europa>

Har du spørsmål rundt PROMIS kan du kontakte Stein Arne Rimehaug ved RKR, helse sør-øst som er kontaktperson for PROMIS-arbeidet i Norge og medlem i PROMIS ® [Health Organization \(PHO\)](#), det internasjonale PROMIS-nettverket: Stein.Arne.Rimehaug@sunnaas.no