

CAST – Center for Anvendt  
Sundhedstjenesteforskning og  
Teknologivurdering

Syddansk Universitet

J. B. Winsløvs Vej 9B, 1. sal

**Pilot test af instrumentet MYCaW. I forbindelse med  
rehabilitering ved de danske Sclerosehospitaler.**

August 2011

Pia Karina Vindeløv, Anne Lee, Finn Boesen og Jan Sørensen

## Kolofon

Titel	Pilot test af instrumentet MYCaW
Forfatter	Pia Karina Vindeløv, Anne Lee, Finn Boesen og Jan Sørensen
Institut	CAST – Center for Anvendt Sundhedstjenesteforskning og Teknologivurdering
Forlag	Syddansk Universitet
Udgivelsesdato	Oktober 2011

## Indhold

1. Indledning.....	4
1.1 Baggrund .....	4
1.2 Formål .....	4
1.3 MYCaW .....	4
2. Metode.....	5
2.1 Design.....	5
2.2 Data .....	5
3. Resultater.....	7
3.1 Baggrundsdata.....	7
3.2 Er det muligt at måle forandring over tid? .....	8
3.2.1 De valgte problemer .....	8
3.2.2 Forskel i forhold til hvor meget problemet generer patienten før og efter indlæggelsen.....	9
3.3.1 Delkonklusion .....	12
3.4 Oplever patienterne MYCaW skemaerne som mulige og relevante at udfylde? .....	12
3.4.1 Delkonklusion .....	13
3.5 Oplever personalet MYCaW skemaerne anvendelige og relevante i tilrettelæggelsen af den individualiserede behandling.....	14
3.5.1 Delkonklusion .....	14
3.6 Sammenfatning og diskussion.....	15
Referencer .....	16
Bilag 1. MYCaW skema 1 .....	17
Bilag 2. MYCaW skema 2 .....	18
Bilag 3. Spørgeskema.....	19

# 1. Indledning

## 1.1 Baggrund

Sclerose er en kompleks, kronisk og progredierende sygdom, som ca. 10.000 danskere har. Behandlingen af sygdommen kræver en tilsvarende kompleks, tværfaglig og højt specialiseret indsats. De danske Sclerosehospitaller i Haslev og Ry tilrettelægger individuelle, målrettede og realistiske behandlingsforløb til personer med multiple sclerose (MS), som henvises af alment praktiserende læger eller neurologiske speciallæger.

Behandlingen sker under indlæggelse på et sclerosehospital, hvor et erfarent behandlerteam, sammensat ud fra patientens behov og i samarbejde med patienten, vurderer, iværksætter, gennemfører og evaluerer en koordineret og samtidig indsats.

Målsætningen for indlæggelsen er at forbedre patienternes funktionsevne i alle relevante dimensioner: deltagelse og aktivitet, fysisk, socialt og psykologisk, herunder patientens evne til at mestre sygdommen, dens symptomer og selv være aktiv i egen behandling.

Sclerosehospitallerne ønsker gennem et klinisk randomiseret studie, at dokumentere effekt og omkostnings-effektivitet af de specialiserede behandlingsforløb.

I den forbindelse skal der udvælges en række instrumenter, der kan belyse effekten af de individualiserede tilbud. Det overvejes at anvende instrumentet MYCaW til registrering og måling af patientens selvoplevede problemer og ændringer heri.

## 1.2 Formål

Formålet med dette pilotstudie er, at undersøge om instrumentet MYCaW kan anvendes i forhold til patient gruppen og den tilbudte behandling.

Herunder:

- Oplever patienten MYCaW skema 1 og 2 som mulige og relevante at udfylde?
- Oplever personalet MYCaW skemaerne anvendelige og relevante i tilrettelæggelsen af den individualiserede behandling?
- Er det med anvendelse af instrumentet MYCaW muligt for forskeren at måle forandring over tid?

## 1.3 MYCaW

MYCaW er et instrument udviklet indenfor kræftrehabilitering og anvendelse af alternativ medicin. Ønsket med instrumentet er at fange og måle individuelt oplevede ændringer af en individuel tilpasset behandling og hvor patienterne, om muligt, opfordres til at tage en aktiv rolle i overvejelser om egne sundhedsrelaterede behov. Skemaet er tidligere afprøvet i to engelske centre, hvor det har vist sig følsomt for påvisning af ændringer, ligesom det opleves relevant for såvel patienter som personale (1). Instrumentet anvendes i øjeblikket i en dansk undersøgelse af alternativ medicin (2).

Instrumentet MYCaW består af to skemaer (se bilag 1 og 2). Det første skema udfyldes før indlæggelsen, det andet skema efter udskrivelsen. I det første skema formulerer patienten to problemer, der oplevedes som værende de største og som patienten ønsker, at arbejde med under indlæggelsen. Derefter scorer patienten på en 7 punkt Likert-skala i hvilken grad hvert af de to problemer og lige nu, oplevedes som generende. De to yderpunkter (0 og 6) er angivet med tekst (hhv. ” det generer mig slet ikke” og det generer mig i høj grad). Slutteligt angiver patienten et mål for nuværende almene velbefindende (på en skala svarende til den beskrevet ovenfor). I det andet skema scorer patienten på samme skala i hvilken grad hvert af de to tidligere valgte problemer, lige nu, oplevedes som generende. Derefter angiver patienten et mål for nuværende almene velbefindende (på en skala svarende til den beskrevet ovenfor).

## **2. Metode**

### **2.1 Design**

Der er udført et mindre feasibility studie (pilotstudie) med 8-10 patienter i hvert af de to rehabiliteringshospitaller.

1. Konsekutive patienter henvist til rehabilitering screenes af neurolog (EDSS<7 og ingen betydelig kognitiv dysfunktion).
2. Neurologen udfylder skema med baggrundsoplysninger.
3. Hvis patienten kan indgå i pilotprojektet informeres vedkommende mundtligt og skriftligt om projektet ligesom, der udleveres en samtykkeerklæring.
4. Inkluderede patienter får udleveret skema 1, som de egenhændigt udfylder og afleverer samme dag.
5. Det udfyldte skema 1 indgår i indlæggelsessamtalen.
6. Ved udskrivelsen udfyldes dele af skema 2 af kontaktpersonen i rehabiliteringshospitalet (de to valgte problemer fra skema 1 overføres til skema 2, ligesom patientens ID påføres).
7. Skema 2 udleveres til patienten, der bedes udfylde det og returnere det i en lukket kuvert. Derudover udleveres en indbydelse til at deltage i et telefoninterview. Tilsagn afleveres i samme kuvert.

Undersøgelsen er indberettet til Datatilsynet (jnr. 2011-41-6454).

### **2.2 Data**

Datamaterialet indeholdt fem informationskilder: Baggrundsdata, MYCaW skema 1, MYCaW skema 2, spørgeskema (bilag 3) til personale og telefoninterview (bilag 4) af patienter som har givet samtykke hertil.

#### Baggrundsdata:

ID

Køn

Alder

Type af MS

Debut tidspunkt  
Diagnose tidspunkt  
Multisygdomme  
Specifik medicin  
Expanded Disability Status Scale (EDSS)  
Dato for sidste indlæggelse på sclerosehospital

#### Analyse af baggrundsdata:

Deltagernes karakteristika er analyseret i forhold til hhv. Haslev og Ry. Der er beregnet et gennemsnit for variablerne alder, symptomer på MS, varighed med diagnose, EDSS og antal år siden sidste indlæggelse.

Følgende kontinuerte variable er lavet om til nye kategoriske variable:

Alder: < 40, 40-49, 50-59 og > 60 år.

Varighed med symptomer: < 2 år, 3-5, 6-9, 10-19 og > 20 år.

Varighed med diagnose: < 2, 3-5, 6-9, 10-19 og > 20 år.

Antal år siden sidste indlæggelse: < 1, 2-3, > 4 år.

Der er anvendt frekvenstabeller til, at undersøge sammenhængen mellem variablerne hospital og antal deltagere og hospital og EDSS. Til at teste om sammenhængen er statistisk signifikant er anvendt Mann-Whitney's U-test.

Der er anvendt krydstabeller til at teste for sammenhængen mellem variablerne køn, alder, varighed med symptomer, varighed med diagnose, diagnose, specifik medicinsk behandling, multisygdomme og antal år siden sidste indlæggelse. Til at teste om sammenhængen er statistisk signifikant er anvendt chi-i-anden test og hvor de enkelte analyser har < 5 i cellerne (> 80% ) er anvendt Fisher's Exact Test. Der er testet på signifikans niveau 5 %.

#### MYCaW skema 1 og 2:

Til den kvantitative analyse af spørgeskema 1 og 2 er de kategoriske data scoret fra 0-6, hvor 0 angiver ingen gene og 6 angiver høj grad af gene. For at teste for forskel i scores før og efter behandling er anvendt Wilcoxon Sign Rank Test.

Analysen af de kvalitative data består af et resume samlet for alle patienterne i hhv. problem 1 og problem 2 og de enkelte svar er beskrevet og samlet i en tabel. De kvalitative data på skema 2, hvor der bliver spurgt, om der har været andre ting der har påvirket dit problem 1 og/eller 2 og hvilke aspekter der har været de vigtigste under opholdet er resumeret og diskuteret.

#### Telefoninterviews af patienter:

Ti informanter blev ringet op efter udskrivelsen og fik stillet spørgsmål med baggrund i en interviewguide. Interviewet blev optaget på bånd. Der er lavet et resume af interviewene og disse er diskuteret i rapporten.

#### Spørgeskema til personale:

12 respondenter med erfaring i anvendelse af MYCaW udfyldte et spørgeskema med såvel svarkategorier som fri tekst. Der er lavet et resume af resultaterne og disse er diskuteret i rapporten.

### 3. Resultater

I alt 18 patienter deltog i undersøgelsen. En deltager valgte at lade sig udskrive før tid. Da der ikke var valide oplysninger om baggrundsdata og skema 2 ikke var udfyldt, blev data fra denne deltager ekskluderet fra analysen.

#### 3.1 Baggrundsdata

I analysen indgik data fra 17 personer, som alle havde udfyldt MYCaW skema 1 og skema 2. Ni (53%) deltagere var fra hospitalet i Haslev og otte (47%) fra hospitalet i Ry. Ti (58%) af deltagerne var kvinder. Deltagernes alder lå i intervallet 37 – 80 år og gennemsnitsalderen var 53 år. Deltagerne havde haft symptomer på MS i gennemsnitligt 14 år og havde været diagnosticeret i gennemsnitlig 11 år. Seks (35 %) af deltagerne havde diagnosen relapsing-remitterende MS, seks (35,3%) havde sekundær progressiv MS og fem (29,4%) havde primær progredierende MS. Den gennemsnitlige EDSS score var 4,5 og den lå i intervallet 3-6,5. Fem (29,4%) deltagere fra Haslev og fire (23,5%) fra Ry havde multisygdomme. Fem (29,4%) patienter fra Haslev og fem (29,4%) fra Ry var i specifik medicinsk behandling.

16 ud af 17 patienter havde tidligere været indlagt på et sclerosehospital. Gennemsnitlig antal år siden sidste indlæggelse var 1,7. I Tabel 1 er deltagerne fra Haslev og Ry beskrevet separat. Der fandtes ingen statistisk signifikante forskelle i baggrundskaraktistika for deltagerne fra de to hospitaler.

Tabel 1. Beskrivende analyse af datamaterialet (antal og %) (n =17).

	Ry	Haslev	p-værdi
Antal deltagere:	8 (47,1%)	9 (52,9%)	
Køn:			
Mænd	4 (23,5%)	3 (17,6%)	0,637
Kvinder	4 (23,5%)	6 (35,3%)	
Alder:			
< 40	1 (5,9 %)	4 (23,5%)	0,08
40 – 49	1 (5,9%)	3 (17,7%)	
50 – 59	2 (11,8%)	2 (11,8%)	
> 60 år	4 (23,5%)	-	
Varighed med symptomer:			
< 2	4 (23,5%)	2 (11,8%)	0,44
3 - 5	-	1 (5,9%)	
6 -9	1 (5,9%)	4 (23,5%)	
10 - 19	1 (5,9%)	1 (5,9%)	
> 20 år	2 (11,8%)	1 (5,9%)	

Varighed med diagnose:			
< 2	4 (23,5%)	1 (5,9%)	0,41
3 - 5	2 (11,8%)	3 (17,6%)	
6 -9	-	1 (5,9%)	
10 - 19	1 (5,9%)	3 (17,6%)	
> 20 år	1 (5,9%)	1 (5,9%)	
Diagnose:			
relapse remitting (RR)	1 (5,9%)	5 (29,4%)	0,175
sekundær progressiv (SP)	4 (23,5%)	2 (11,8%)	
primær progressiv (PP)	3 (17,6%)	2 (11,8%)	
EDSS	4,4 (47,1%)	4,5 (52,9%)	0,96
Specifik medicinsk behandling	1 (5,9%)	5 (29,4%)	0,13
Multisygdomme	5 (29,4%)	4 (23,5%)	0,637
Antal år siden sidste indlæggelse(n=16):			
< 1	3 (17,6%)	5 (29,4%)	0,746
2-3	4 (23,5%)	3 (17,6%)	
> 4 år	1 (5,9%)	1 (5,9%)	

### 3.2 Er det muligt at måle forandring over tid?

Spørgsmålet søges besvaret ved at se på:

- hvilke problemer der angives
- hvilken værdi de valgte problemer gives
- forskel fra før – efter

#### 3.2.1 De valgte problemer

Ved indlæggelsen blev patienterne bedt om at vælge og formulere to anliggender eller problemer, der for dem oplevedes som værende de største og som de ønskede at arbejde med under indlæggelsen.

Det gengives herunder hvad den enkelte patient havde valgt som henholdsvis problem 1 og 2. Herefter gives der en opsummering/resume af de valgte problemer.

ID	Problem 1	Problem 2
R01	Gangfunktion.	Påklædning (håndfunktion og følesans).
R02	Balance.	Koordination.
R03	Genopretning af gangfunktion og balance.	Ikke udfyldt (men har skrevet to problemer i problem 1.
R04	Gang er væsentligt forringet.	Problemer med at holde på vandet.
R05	Ganglængde og motivation.	Rysten på hænderne.
R06	Resat mit funktionsniveau og få det stabiliseret.	-
R07	Kommer ikke meget ud blandt folk, har svært ved at tale med fremmede, finde nye bekendsskaber.	-



R08	Livsstilsændring.	Træthed/smerter.
H02	Forlænge min gang.	-
H03	Øge distance med 2-3 km. Råd og vejledning til vægttab.	Få trænet/styrket ryg og mave så jeg vil få mindre smerter i ryggen.
H04	Venstre ben(gang). Få mere bevægelse i benet.	Højre skulder/arm få fjernet ømhed i overarm og skulder.
H05	Erstatningsmedicin for Copaxone sprøjten, håber på at kunne modtage den nye pille som er godkendt.	Vandladnings problemer, skal tænke meget på at få færdiggjort wc-besøg i tide.
H06	Venstre ben. Går med krykker ude og inde.	V. arm/hånd sovende fornemmelse.
H07	Vil gerne lære at gå længere. Min distance er ca. 100 meter.	Holde balancen uden hjælpemiddel.
H08	Vil gerne blive bedre til at klare fysiske udfordringer kondition og udholdenhed.	Vil gerne lære at løbe/hoppe.
H09	Balanceproblem.	Hukommelsesproblem.
H10	Mere energi.	Gå uden roulator.

**Problemerne beskrevet i skema 1 under problem 1**, kan for de fleste af patienterne henføres til de fysiske funktioner. Få omhandler livsstilsændringer, en enkelt patient angiver problemer i forhold til psykosociale aspekter og en enkelt patient beskriver et ønske om at overgå til tablet behandling i stedet for injektion Copaxone.

Medens 16 af patienterne tidligere havde været indlagt på et sclerosehospital, skilte patient med ID nr. R08 sig ud fra resten. Det var første gang, denne patient havde været indlagt på et sclerosehospital og denne patients problemidentifikation 1 omhandlede ikke fysiske funktioner men "*livsstilsændringer*".

**Problemerne beskrevet i skema 1 under problem 2**, kan henføres til koordination, påklædning (håndfunktion/følesans), problemer med vandladningen, ryste på hænderne, træthed og smerter, fysiske funktioner, smerter/ømhed/sovende fornemmelse, problemer med hukommelsen og livskvalitet. Tre personer havde ikke beskrevet et problem nummer 2.

Ved sammenligning af problemidentifikation 1 og 2, ses det at problem 1 for størstedelen af patienterne vedkommende omhandler de fysiske funktioner. I problemidentifikation 2 ses større bredde.

### 3.2.2 Forskel i forhold til hvor meget problemet generer patienten før og efter indlæggelsen

I skema 1 scorede patienten på en 7 punkt Likert-skala i hvilken grad hvert af de to problemer, og lige nu, oplevedes som generende. De to yderpunkter (0 og 6) er angivet med tekst (henholdsvis "det generer mig slet ikke" og "det generer mig i høj grad").

I skema 2 scorede patienten ligeledes på en 7 punkt likert-skala i hvilken grad hvert af de to tidligere valgte problemer, lige nu, oplevedes som generende.

Det skal her bemærkes ved læsning af nedenstående tabeller, at de negative værdier svarer til en forbedring, positive værdier en forværring og 0 ingen forskel.

Forskel før - efter behandling for problem 1 for hver enkel patient.

Det ses af tabel 1 at 14 ud af 17 patienter havde fået det bedre efter behandlingen i forhold til deres valgte problem 1. Hos en patient ses der ingen forandring medens to patienter (R04 og R07) havde fået det værre efter behandlingen.

Tabel 1 Forskel før – efter for hver enkel patient for problem 1(n=17).

ID	Værdi før	Værdi efter	Forskel
R01	6	2	-4
R02	3	1	-2
R03	4	1	-3
R04	4	5	1
R05	3	1	-2
R06	6	1	-5
R07	3	4	1
R08	6	4	-2
H02	6	1	-5
H03	6	2	-4
H04	5	1	-4
H05	6	2	-4
H06	5	4	-1
H07	4	3	-1
H08	6	3	-3
H09	1	1	0
H10	4	2	-2

Forskel før – efter behandling for problem 1 på tværs af patienterne:

Gennemsnit for problem 1 før behandling = 4,59. Gennemsnit for problem 1 efter behandling = 2,24. Forskel i gennemsnit for problem 1 før – efter behandling = 2,353 (SE = 19,24). P – værdi = 0,001.

Forskel før – efter behandling i problem 2, for hver enkel patient:

Det ses af tabel 2, at otte patienter ud af 12 havde fået det bedre efter behandlingen i forhold til deres valgte problem 2 og hos fire patienter ses der ingen forandring.

Tabel 2 Forskel før – efter for hver enkelt patient for problem 2(n=12).

ID	Værdi før	Værdi efter	Forskel
R01	4	1	-3
R02	2	2	0
R03	.	.	.

R04	5	4	-1
R05	4	.	.
R06	.	.	.
R07	.	.	.
R08	6	3	-3
H02	.	1	.
H03	6	2	-4
H04	6	1	-5
H05	5	1	-4
H06	3	3	0
H07	3	3	0
H08	3	3	0
H09	2	1	-1
H10	4	2	-2

Forskel før – efter behandling for problem 2 på tværs af patienterne:

Gennemsnit for problem 2 før behandlingen = 4,08. Gennemsnit for problem 2 efter behandlingen = 2,17. Forskel i gennemsnit for problem 2 før – efter = 1,917 (SE = 7,115). P – værdi = 0,011.

Forskel før – efter behandling for velbefindende, for hver enkel patient.

Derefter angav patienten et mål for nuværende almene velbefindende (på en skala svarende til den beskrevet ovenfor). Det ses af tabel 3, at 10 ud af 17 patienter havde fået øget velbefindende efter behandlingen, og hos fem patienter ses der ingen forandring. To patienter R04 og R07 havde fået det værre efter behandlingen.

*Tabel 3. Velbefindende før – efter behandlingen(n=17).*

ID	Velbefindende før	Velbefindende efter	Forskel
R01	1	1	0
R02	1	1	0
R03	3	1	-2
R04	2	5	3
R05	3	1	-2
R06	6	1	-5
R07	1	3	2
R08	5	2	-3
H02	3	1	-2
H03	2	2	0
H04	1	0	-1
H05	1	1	0
H06	3	3	0
H07	4	1	-3
H08	1	0	-1

H09	2	0	-2
H10	2	0	-2

Forskel før – efter behandling for velbefindende på tværs af patienterne:

Gennemsnit for velbefindende før behandlingen = 2,41. Gennemsnit for velbefindende efter behandlingen = 1,35. Forskel i gennemsnit for velbefindende før - efter = 1,059(SE = 12,55). P - værdi = 0,061.

Spørgsmålene på skema 2 nederst.

Spørgsmålet om der havde været andre ting, der havde påvirket problem 1 og/eller 2, havde seks ud af 17 patienter svaret på. Patient med ID R04 oplevede en forværring af problemet beskrevet i problem 1, efter behandlingen. Denne patient angav til spørgsmålet på skema 2 ikke at have sovet godt under indlæggelsen og at dette havde påvirket problem 1. ID R07 havde ligeledes oplevet en forværring af problem 1 efter behandlingen. I spørgsmålet på skema 2 angav patienten, at skiftende personale havde påvirket problem 1. Denne patient havde i problem 1 skrevet: kommer ikke meget ud blandt folk, har svært ved at tale med fremmede og finde nye bekendtskaber. At der har været skiftende personale, (tre forskellige fysioterapeuter) kan måske have forstærket dette problem. Begge af omtalte patienter havde ligeledes oplevet en forværring i scoren for velbefindende. At udbyttet af behandlingen for problem 1 ikke var blevet bedre, kan have påvirket det almene velbefindende. De to patienter adskilte sig ikke fra de andre patienter med hensyn til personkarakteristika.

Til spørgsmålet: hvad der havde været vigtigst for dig under opholdet havde 15 patienter svaret.

### 3.3.1 Delkonklusion

Analysen viser, at det er muligt at fange og måle individuelt oplevede ændringer af en individuel tilpasset behandling. Der ses en signifikant ændring fra før til efter behandlingen i problem 1 i forhold til problem 2.

### **3.4 Oplever patienterne MYCaW skemaerne som mulige og relevante at udfylde?**

Der er gennemført telefoninterview med i alt ti informanter. For de tre informanter fandt interviewet sted en uge efter behandlingen og for syv informanter fire uger efter behandlingen.

Alle ti informanter gav udtryk for at skemaerne var nemme at forstå. En informant(R06) havde haft hjælp til at udfylde skemaerne på grund af dårlig skrivefunktion.

Alle ti informanter fandt det nemt at identificere problemerne. Men en informant havde svært ved at beskrive dem (H07).

For alle ti informanter var problemerne tydeligt indgået i planlægningen af opholdet.

Tre informanter ud af ti oplevede det som en begrænsning, at de kun måtte vælge to problemer (H03, H05 og H06), idet de havde tre til fire problemer som de gerne ville have arbejdet med under indlæggelsen.

Fire ud af ti informanter havde svært ved, at angive et tal for hvor alvorligt hvert problem var (R06, H05, H07 og H08). Begrundelserne herfor angav (R06), at når man er depressiv, kan man godt finde på at sætte krydset lidt længere oppe på skalaen den ene dag og næste dag ville man måske have taget et nummer lavere. Ud over at være depressiv adskiller informant R06 sig fra de andre patienter i forhold til person karakteristika, denne har en højere score på 6,5 i EDSS i forhold til gennemsnittet, som var 4,4 og i forhold til debut tidspunkt som var 25 år adskiller denne informant sig ligeledes fra gennemsnittet som var 14 år. H05 var i tvivl, idet der skulle gives et her og nu billede. Informant (H05) synes at det var muligt men angav, at det var lidt svært at vide hvor meget man skulle score, idet der var tale om et ”her og nu” billede. Informant (H07) fortalte at denne havde det svært med tal og informant (H08) havde svært ved at angive et tal for hvor stort problemet var, med begrundelsen at man hurtigt vænner sig til ikke at kunne tingene og at det derfor er svært at finde ud af hvor alvorlige problemerne er.

Tre ud af ti informanter (R06, H05 og H07) havde svært ved at angive et tal for velbefindende. Alle med samme begrundelse som ovenfor.

For alle ti informanter gjaldt, at det havde været tydeligt, at der var sket en forbedring/forværring efter behandlingen (alle ti informanter havde oplevet en forbedring).

En informant(H07) gav udtryk for ikke at have forstået spørgsmålet, hvorvidt der havde været andre ting, der havde haft indflydelse på problem 1 og/eller 2.

Ni informanter gav udtryk, for at det havde været let at beskrive hvilke aspekter der havde været de vigtigste under opholdet. Informanten med ID(R08) havde svært ved at formulere spørgsmålet på skrift, men svarede meget velovervejet på spørgsmålet under telefoninterviewet.

Informanterne blev spurgt om de havde nogen ideer til, hvordan skemaerne kunne forbedres. Hertil svarede de tre personer: at informanten (R08) havde svært ved at formulere sig på skrift generelt (som nævnt flere gange ovenfor) og at en samtale som denne (telefoninterview) ville være bedre. En (H05) anden svarede: at der manglede lidt information om, hvad formålet var med at udfylde skemaerne. Den tredje (H03) svarede: at man kunne lave et skema med valgmuligheder, hvor der kunne være forskellige svarkategorier med afkrydsning. Dette begrundede informanten med, at MS patienter glemmer hurtigt og at det derfor kunne være godt med nogle hjælpe ord eller en uddybelse af hvad de konkrete spørgsmål handler om.

### 3.4.1 Delkonklusion

Analysen af telefon interviewene viser at patienterne oplever MYCaW skema 1 og 2 som mulige og relevante at udfylde. Det ses at to ud af ti patienter havde problemer med at angive en score på grund af at det var ”her og nu målinger” der vurderedes ud fra. Årsagen til dette angav begge patienter som værende at de af og til var depressive.

### **3.5 Oplever personalet MYCaW skemaerne anvendelige og relevante i tilrettelæggelsen af den individualiserede behandling.**

Der blev returneret 12 spørgeskemaer fra personale fra Ry og Haslev.

Deltagernes profession udgjordes af: seks fysioterapeuter, fire ergoterapeuter, en social og sundhedsassistent og en afdelings sygeplejerske (denne havde ikke arbejdet med patienterne, men blot udleveret og indsamlet skemaet). En havde ikke udfyldt spørgeskemaet med begrundelsen, at det var for længe siden at denne havde haft skemaet i hånden til at kunne svare. Profession og hvor mange gange respondenterne havde brugt skemaet var dog angivet. Elleve respondenter har anvendt MYCaW en gang og en respondent to gange.

Ti ud af 12 respondenter havde vurderet, at problemerne valgt i skema 1 havde været relevante i forhold til behandlingen. De havde anvendt de identificerede problemer i planlægningen af rehabiliteringen og arbejdet målrettet efter dem.

Tre respondenter mente at skemaerne var mere brugbare til kognitivt velfungerende patienter. En respondent havde haft en patient med kognitive problemer og dette havde medført at patienten havde krævet mere vejledning omkring skemaerne. En respondent havde ikke svaret på spørgsmålet, idet patienten ikke havde fuldført opholdet. En respondent mente ikke, at skemaerne var mere brugbare til nogen patienter frem for andre, men havde ikke givet begrundelse herfor. Fem respondenter havde angivet at de ikke kunne svare på spørgsmålet (uden at give en begrundelse).

Syv respondenter havde ikke noget forslag til hvordan skemaerne kunne forbedres. En respondent angav, at være i tvivl om hvad skemaerne kunne bruges til. To respondenter havde svaret, at timing for udlevering og indsamling af skemaet var vigtig. Idet målsætningen laves allerede dag 1 (med mulighed for tilpasning) bliver der lavet dobbeltarbejde. Der gives også udtryk for at skemaerne bør evalueres før patienterne "går hjem", idet det for patienterne er svært at udfylde materiale på skrift uden hjælp fra personale. En respondent mente, at denne havde behov for mere erfaring med brug af skemaet for, at kunne svare på spørgsmålet.

Neurolog Finn Boesen havde undervejs i forløbet oplevet, at patienterne generelt havde svært ved at forstå de to stillede spørgsmål nederst på skema 2: om der havde været andre ting, der havde påvirket problem 1 og/eller 2 og hvilke aspekter der havde været det vigtigste under opholdet.

#### 3.5.1 Delkonklusion

Analysen af spørgeskemaerne viser at ti ud af 12 respondenter vurderede, at problemerne valgt i skema 1 havde været relevante i forhold til behandlingen. De havde anvendt de identificerede problemer i planlægningen af rehabiliteringen og arbejdet målrettet efter dem.

### 3.6 Sammenfatning og diskussion

Pilotstudiet viser, at instrumentet MYCaW kan fange og måle individuelt oplevede ændringer af en individuel tilpasset behandling af patienter med MS. Studiet viste således en gennemsnits forskel i scoren fra før til efter behandling: for problem 1 på 2,4, for problem 2 på 1,9 og for velbefindende 1,1.

Patienterne vurderede overordnet, at skemaerne var nemme at forstå og mulige at udfylde. Analysen af spørgeskemaerne fra personalet viser at størstedelen af respondenterne vurderede at problemerne valgt i skema 1, havde været relevante i forhold til behandlingen. De havde anvendt de identificerede problemer i planlægningen af rehabiliteringen og arbejdet målrettet efter dem. Patienter som havde kognitive problemer, havde haft brug for mere hjælp og støtte til at udfylde skemaerne i forhold til patienter der ikke havde kognitive problemer.

MYCaW er tidligere afprøvet i et større studie med deltagelse af to engelske centre og i forhold til cancer patienter (n = 254 og n = 267) og det har også her vist sig følsomt for påvisning af ændringer, ligesom det oplevedes relevant for såvel patienter som personale. I studiet skulle de ligeledes nominere anliggender, som omhandlede fysiologiske, følelsesmæssige og psykosociale aspekter. Gennemsnits forskellen for de to centre var for problem: 1 hhv. 2,9 og 1,9 og for problem 2: hhv. 2,5 og 1,8. For velbefindende var scoren hhv. 1,4 og 0,6 (1). I et andet studie også omhandlende cancer patienter fra England sås linende tendenser (n = 588). MYCaW skemaet vurderes her også til at være rig på data omkring patient oplevede ændringer over tid. Gennemsnitsscoren for problem 1 var 2.1, for problem 2, 1.7 og for velbefindende, 0,6 (3).

Vores resultater ligger altså lige mellem de fundne resultater, for de to undersøgelser i England. Resultaterne for de to undersøgelser i England og vores pilotstudie var alle signifikante. Spørgsmålet er dog, hvorvidt man kan sammenligne resultaterne af undersøgelserne idet MYCaW i de engelske undersøgelser blev brugt til at vurdere den komplementære behandlingseffekt for cancer patienter medens det i pilotstudiet anvendes til at vurdere effekten af rehabilitering ift. patienter med sclerose.

Der er svagheder ved pilotstudiet, som kan vanskeliggøre en overføring af resultaterne til at gælde for sclerosepatienter generelt. Studiet er lille idet resultaterne er baseret på data fra 17 patienter. 16 af de 17 patienter havde været indlagt før og det er bemærkelsesværdigt at kun den ene førstegangsendlagte valgte "livsstilsændring" som problem 1, hvor de fleste valgte fysiske funktioner. At de havde været indlagt før, og dermed havde viden om hvad hospitalerne kunne tilbyde kan have påvirket deres problemidentifikation.

Det samme kan det forhold, at de forud for indlæggelsen bliver bedt om at prioritere mellem de fem områder: energi, kognition, fysisk funktion, psykologisk velbefindende og personlige behov.

To patienter oplevede det svært at angive en score på grund af, at det var "her og nu målinger" der vurderedes ud fra. Årsagen til dette angav begge patienter som værende at de af og til var depressive. Dette aspekt vurderes at kunne påvirke validiteten af den enkeltes scoringer.

Personalets vurdering af skemaet er begrænset af at langt størstedelen kun havde erfaring med brug af skemaerne ift. en enkelt patient.

## **Referencer**

1. Paterson C, Thomas, Manasse, A, Cooke H, Pesce G. Measure Yourself Concerns and Wellbeing(MYCaW): An individualized questionnaire for evaluating outcome in cancer support care that includes complementary Therapies in Medicine. 2007; 15:38-45.

2.[http://www.sdu.dk/Om\\_SDU/Institutter\\_centre/Ist\\_sundhedstjenesteforsk/Forskning/Forskningsnetvaerk/CCESCAM/Forskning/Forskningsprojekter](http://www.sdu.dk/Om_SDU/Institutter_centre/Ist_sundhedstjenesteforsk/Forskning/Forskningsnetvaerk/CCESCAM/Forskning/Forskningsprojekter)

3. Seers HE, Gale N, Paterson C, Cooke HJ, Tuffrey V, Polley MJ. Individualised and complex experiences of integrative cancer support care: combining qualitative and quantitative data. 2009; 17(9):1159-67. Epub 2009 Jan 13.



## Bilag 1. MYCaW skema 1

### MYCaW skema 1

ID:

### SELVPRIORITEREDE MÅL

Dato i dag: (dag – måned - år)

#### Vurder selv dit problem og dit velbefindende.

Skriv her et eller to problemer eller anliggender (områder), som du kunne have behov for hjælp til.

##### Problem 1:

---

---

---

##### Problem 2:

---

---

---

Vær venlig at sætte kryds ved et tal, for at angive hvor alvorligt hvert problem eller anliggende (område) er nu.

Det er vigtigt at det er din mening, du giver udtryk for – og ikke en andens!

	det generer mig						det generer
	slet ikke						i høj grad
	0	1	2	3	4	5	6
<b>Problem 1:</b>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Problem 2:</b>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

### VELBEFINDENDE:

Hvordan vil du vurdere dit almene velbefindende lige nu (hvordan føler du dig tilpas)?

som	så godt som			så dårligt			
	det kan være			det kan være			
	0	1	2	3	4	5	6
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

## Bilag 2. MYCaW skema 2

### MYCaW skema 2

ID:

### SELVPRIORITEREDE MÅL

Dato i dag: (dag – måned - år)

Udfyldes af projektmedarbejderen:

**Problem 1:**

---

**Problem 2:**

---

Se på de problemer du noterede i sidste spørgeskema (se ovenfor). Sæt venligst kryds ved et tal, for at vise hvor alvorligt hvert af problemerne eller anliggenderne (områderne) er nu.

	det generer mig			det generer			
	mig			i høj grad			
	slet ikke						
<b>Problem 1:</b>	0	1	2	3	4	5	6
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Problem 2:</b>	0	1	2	3	4	5	6
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

### VELBEFINDENDE:

Hvordan vil du vurdere dit almene velbefindende lige nu (hvordan føler du dig tilpas)?

så godt som  
som  
det kan være

så dårligt  
det kan være

0 1 2 3 4 5 6

Andre ting der påvirker dit problem 1 og/eller 2.

Den behandling du har modtaget her er måske ikke det eneste, der har påvirket dit problem eller dit anliggende (område). Hvis du mener at der er andre forhold, der kan have haft indflydelse så beskriv det venligt her:

---

---

Hvad har været vigtigst for dig?

Når du tænker over dit ophold, hvilke aspekter har så været de vigtigste for dig?

---

---

---

### Bilag 3. Spørgeskema

**Spørgeskema til personale der har været kontaktperson for patienter, der har medvirket i pilotstudie for testning af anvendeligheden af redskabet MYCaW i forbindelse med rehabiliteringstilbud ved de danske rehabiliteringscenter i Haslev og Ry.**

Nedenunder er anført en række spørgsmål, hvor du bedes sætte et kryds i feltet ja eller nej. Samtidig vil vi bede dig om at uddybe dine svar.

**1. Er de problemer patienten har valgt i skema 1 relevante i forhold til rehabiliteringen?**

JA

NEJ

Uddyb \_\_\_\_\_

---

---

**2. Har du anvendt de identificerede problemer i planlægningen af rehabiliteringen?**

JA

NEJ

Uddyb \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

**3. Hvordan har du anvendt de identificerede problemer i planlægningen af rehabiliteringen?**

Uddyb \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

**4. Er skemaerne mere brugbare til nogen patienter frem for andre?**

JA

NEJ

Uddyb \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

**5. Har du forslag til hvordan skemaerne kan forbedres?**

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

---

---

---

---

**6. I hvor mange tilfælde har du brugt MYCaW?**

---

---

**7. Hvad er din profession?**

---

---

**Vi takker for din deltagelse!**

Med venlig hilsen

Anne Lee

Syddansk Universitet

Pia Karina Vindeløv

Syddansk Universitet

## Bilag 4. Interviewguide

INTERVIEWGUIDE(telefonisk interview):

Hej mit navn er Pia Vindeløv og jeg ringer fra Syddansk Universitet. Jeg ringer for at spørge til din erfaring med et skema, kaldet MYCaW, som du udfyldte under dit rehabiliteringsophold på sclerosehospitalet. Efterfølgende har du sagt ja til at vi måtte ringe. Er det stadig i orden?

Interviewet bliver optaget på bånd for efterfølgende at kunne indgå i en samlet beskrivelse af erfaringer med MYCaW. Dit navn vil ikke fremgå, er det i orden? Da du blev indlagt på Sclerose Centret i Ry blev du bedt om at udfylde et skema. Her skulle du udfylde to problemer eller anliggender, som du kunne have behov for hjælp til. Du skulle sætte kryds ved et tal, for at angive hvor alvorligt hvert problem eller anliggende var på tidspunktet på en skala fra 0-6. Derefter skulle du beskrive hvordan du vurderede dit almene velbefindende på tidspunktet på en skala fra 0-6 ( hvordan føler du dig tilpas).

1. Vil du prøve at fortælle hvad dine oplevelser har været i forhold til brug af det første skema.
  - Hvad betød det for dig, at du skulle formulere to problemer
  - Var det muligt Hvorfor/hvorfor ikke?
  - Var det muligt at rangere dem?
  - Var det en begrænsning, at du kun måtte vælge to problemer?
  - Var det muligt at angive et tal for, hvor alvorligt hvert problem var?
  - Var du muligt at angive et tal for dit velbefindende?
  - Indgik de identificerede problemer tydeligt i planlægningen af opholdet?

Ligeledes blev du bedt om, at udfylde et skema, da du blev udskrevet. Her var problemerne som du angav i skema 1 blevet overført af personale og du blev bedt om at vurdere på en skala fra 0-6 hvor alvorligt du oplevede problemerne eller anliggenderne nu. Ligeledes blev du bedt om at vurdere dit overordnede velbefindende lige nu (hvordan føler du dig tilpas). Du blev også bedt om, at beskrive andre ting der påvirkede dit problem 1 og/eller 2 og du blev spurgt om hvad der havde været vigtigst for dig under dit ophold.

2. Vil du prøve at fortælle hvad dine oplevelser har været i forhold til brug af skemaet
  - Var det let for dig at vurdere om der var sket en bedring/forværring i forhold til problem 1 og 2?
  - Var det let for dig at vurdere det overordnede velbefindende?
  - Var det let for dig at vurdere om der var andre ting der havde indflydelse på dit

problem 1 og/eller 2 end behandlingen?

- Var det let for dig at beskrive hvilke aspekter der havde været de vigtigste for dig under indlæggelsen?

3. Overordnet:

- Var skemaerne nemme at forstå?
- Har du haft behov for hjælp til at udfylde skemaerne?
- Har du ideer til hvordan skemaet kunne forbedres?

Vi skal til at runde samtalen af nu. Jeg vil spørge dig om du har mere du vil tilføje? Ellers vil jeg bare sig dig tak fordi du tog dig tid til at deltage!