

Kære Susanne Hemdorff

Tak for din henvendelse. Det er en rigtig god idé at samle alle spørgsmål i en fælles henvendelse og jeg skal forsøge at besvare dem. Overordnet er baggrunden for at evaluere QEESI, at vi på nuværende tidspunkt ikke har en klar og internationalt anerkendt definition for MCS. Det gør det svært at studere MCS og forskningen på området er begrænset af, at forskere anvender forskellige tilgange til at beskrive tilstanden. Dette var bl.a. baggrunden for at Claudia Miller og Thomas Prihoda udviklede QEESI.

1. Jeres skema bygger på det amerikanske skema QEESI, som man kan finde bl.a. her:

<http://familymed.uthscsa.edu/qeesi.pdf>

Når man sammenligner skemaerne, fremgår det, at 3. del i jeres skema, der omhandler "Personligt velbefindende", ikke findes i det amerikanske skema. Anne Marie Topp forklarede i telefonen 24.2., at I netop vil bruge QEESI-skemaet for at kunne sammenholde svarene internationalt. Hvad er jeres formål med at tilføje de to sider om "Personligt velbefindende" i sammenhængen?

Formålet med undersøgelsen er at evaluere en dansk oversættelse af QEESI - og hermed menes en videnskabelig undersøgelse af om QEESI måler det skemaet er udviklet til måle, som er duft - og kemikalieoverfølsomhed. Vi vil i den proces gerne kunne tage højde for om andre faktorer (herunder andre sygdomme, uddannelse, astma og også personligt velbefindende) påvirker besvarelsen af QEESI. Derfor er der andre spørgsmål inkluderet i skemaet, end de der er omfattet af QEESI. Det er en helt almindelig fremgang ved epidemiologiske undersøgelser, at forskerne inkluderer spørgsmål om andre faktorer, der kan antages at påvirke besvarelsen af de spørgsmål som undersøgelsen primært drejer sig om (her QEESI). Det er f.eks. vores erfaring at spørgsmål omhandler reaktioner over for dufte og kemiske stoffer af nogle tolkes i retning af astma og allergi. Det er dermed vigtigt for os at undersøge om andre faktorer kan påvirke besvarelsen af QEESI, hvis vi vil anvende skemaet i forskningen fremover.

2. AMT fortalte også, at skemaet er udsendt til 2.000 mennesker i befolkningen foruden et antal MCS'ere blandt dem, der har fået diagnosen MCS på Rigshospitalet og Hamlet, eller som har henvendt sig direkte til Videncenteret.

Samtaler med flere medlemmer har vist, at nogle af dem, der tidligere medvirkede ved besvarelse af jeres spørgeskemaer, ikke har fået skemaet tilsendt denne gang, mens andre har fået det tilsendt (heriblandt undertegnede).

Hvilke udvælgelseskriterier har der ligget til grund for, hvem der har/ikke har modtaget skemaet denne gang?

Der foreligger ingen udvælgelseskriterier. Alle de der er registrerede hos videncenteret, og har sagt ja til at deltage i vores undersøgelser, har modtaget et spørgeskema. Så vidt jeg er orienteret har Videncenteret på et tidligere tidspunkt sendt spørgeskemaer ud via foreningerne og det kan være en forklaring på, hvorfor nogle ikke har modtaget et denne gang.

3. Side 6, "Andre miljøpåvirkninger", spørgsmål 10: Hvordan skal man opfatte sammenstillingen af de forskellige midler? Er der tale om en form for "sidedstilling", eller er der tale om, at de forskellige midler hver især udøver en kemisk påvirkning af kroppen?

Der er tale om forskellige præparater.

4. Vil et indsendt skema blive kasseret, hvis ikke samtlige spørgsmål er besvaret? Nogle medlemmer har nævnt, at de ikke har meget lyst til at besvare skema 3.

Det er svært for os at bruge en besvarelse, der ikke er komplet. Så ja, er der store huller i besvarelsen kan vi blive nødt til at kassere den og det er jo ærgerligt, når der er brugt tid på at besvare spørgsmålene.

5. I en vurdering af MCS'eres psykiske tilstand finder vi det væsentligt, at man stiller disse spørgsmål:  
- Hvordan er ens personlige velbefindende, når man er påvirket af f.eks. dufte eller andre kemiske stoffer?  
- Hvordan er ens personlige velbefindende, når man ikke er påvirket af f.eks. dufte eller andre kemiske stoffer?

Det er en god pointe. Undersøgelsen her har dog ikke til formål at kortlægge personligt velbefindende hos personer med MCS. Spørgsmålene anvendes i de statistiske analyser med formål, at kunne justere for om andre faktorer har indflydelse på besvarelsen af QEESI.

6. Desuden vil det være relevant at spørge, hvordan MCS'ere følte, at deres personlige velbefindende var generelt, før de fik MCS.

I den sammenhæng kunne det så være hensigtsmæssigt at sammenligne med en eller flere andre patientgrupper, idet man jo ikke kan sammenligne med raske personer.

Igen en god pointe og et relevant spørgsmål for fremtidige studier, men personligt velbefindende er ikke en central faktor i den aktuelle undersøgelse.

7. Hvad er fristen for indsendelse af skemaet?

Gerne inden for de næste to uger.

Jeg håber, at dette besvarer spørgsmålene.

De venligste hilsner

Sine Skovbjerg

Forskningsleder Sine Skovbjerg  
Videncenter for Duft- og Kemikalieoverfølsomhed  
Dermato- Allergologisk Afdeling  
Gentofte Hospital  
Ledreborg Allé 40, 2 sal  
2820 Gentofte  
Tlf. 39777304  
[www.mcsvidencenter.dk](http://www.mcsvidencenter.dk)

**Fra:** formand@mcsforeningen.dk [mailto:formand@mcsforeningen.dk]

**Sendt:** 25. februar 2010 11:47

**Til:** Sine Skovbjerg Jakobsen

**Cc:** Birgitte Therkelsen; 'Naestformand@mcsforeningen'; 'kasserer MCS'

**Emne:** Videncenterets spørgeskema om dagligdags miljøpåvirkninger

**Prioritet:** Høj

Kære Sine Skovbjerg

I forbindelse med det netop udsendte spørgeskema fra Videncenteret har vi modtaget en hel del henvendelser fra vores medlemmer, som vi har drøftet i bestyrelsen.

Denne drøftelse har resulteret i følgende spørgsmål:

1. Jeres skema bygger på det amerikanske skema QEESI, som man kan finde bl.a. her: <http://familymed.uthscsa.edu/qeesi.pdf>  
Når man sammenligner skemaerne, fremgår det, at 3. del i jeres skema, der omhandler "Personligt velbefindende", ikke findes i det amerikanske skema.  
Anne Marie Topp forklarede i telefonen 24.2., at I netop vil bruge QEESI-skemaet for at kunne sammenholde svarene internationalt. Hvad er jeres formål med at tilføje de to sider om "Personligt velbefindende" i sammenhængen?
2. AMT fortalte også, at skemaet er udsendt til 2.000 mennesker i befolkningen foruden et antal MCS'ere blandt dem, der har fået diagnosen MCS på Rigshospitalet og Hamlet, eller som har henvendt sig direkte til Videncenteret.  
Samtaler med flere medlemmer har vist, at nogle af dem, der tidligere medvirkede ved besvarelse af jeres spørgeskemaer, ikke har fået skemaet tilsendt denne gang, mens andre har fået det tilsendt (heriblandt undertegnede).  
Hvilke udvælgelseskriterier har der ligget til grund for, hvem der har/ikke har modtaget skemaet denne gang?
3. Side 6, "Andre miljøpåvirkninger", spørgsmål 10: Hvordan skal man opfatte sammenstillingen af de forskellige midler? Er der tale om en form for "sidestilling", eller er der tale om, at de forskellige midler hver især udøver en kemisk påvirkning af kroppen?

4. Vil et indsendt skema blive kasseret, hvis ikke samtlige spørgsmål er besvaret? Nogle medlemmer har nævnt, at de ikke har meget lyst til at besvare skema 3.
5. I en vurdering af MCS'eres psykiske tilstand finder vi det væsentligt, at man stiller disse spørgsmål:
  - Hvordan er ens personlige velbefindende, når man er påvirket af f.eks. dufte eller andre kemiske stoffer?
  - Hvordan er ens personlige velbefindende, når man ikke er påvirket af f.eks. dufte eller andre kemiske stoffer?
6. Desuden vil det være relevant at spørge, hvordan MCS'ere følte, at deres personlige velbefindende var generelt, før de fik MCS.  
I den sammenhæng kunne det så være hensigtsmæssigt at sammenligne med en eller flere andre patientgrupper, idet man jo ikke kan sammenligne med raske personer.
7. Hvad er fristen for indsendelse af skemaet?

Vi ser frem til at modtage din snarlige og udførlige besvarelse af spørgsmålene, hvorefter vi vil rundsende en information til medlemmerne på vores mailingliste.

Med venlig hilsen  
**Susanne Hemdorff**  
Konst. formand, MCS Foreningen

[Læs mere om ...](#)  
- [MCS](#)  
- [MCS Foreningen](#) / Foreningen for Duft- og Kemikalieoverfølsomme  
- [Videncenter for Duft- og Kemikalieoverfølsomhed](#)