

# Spørgsmål og svar om QUEESI

## 1) Hvad er formålet med QUEESI?

Vi kan ikke måle MCS ved objektive undersøgelser, og vi har ikke en fælles diagnosekode, der kan sikre, at forskere i fx USA og Danmark forsker i det samme, når de forsker i MCS. Det kan QUEESI være med til at lave om på.

QUEESI (der står for The Quick Environment Exposure Sensitivity Inventory) er et amerikansk udviklet redskab, som er udviklet til at måle fire aspekter af duft- og kemikalieoverfølsomhed i forbindelse med forskning:

- Symptomsværhedsgrad
- Kemiske intolerancer
- Andre intolerancer
- Konsekvenser

QUEESI er udformet som et spørgeskema.

QUEESI er altså en måde at sikre, at dem, man ser på i MCS- forskning, har MCS.

QUEESI giver desuden mulighed for at sikre, at vi kan sammenligne vores resultater med de lande, der også anvender QUEESI.

Hvis f.eks. tyske forskere, der laver smerteundersøgelser af MCS'ere, bruger QUEESI til at beskrive de MCS patienter, der er med i deres forskning, så kan deres forskning sammenlignes med lign. smerteundersøgelser af MCS'ere i fx Danmark, hvis de patienter, der har været med i vores forskning, også har udfyldt QUEESI.

Udover i USA, anvendes QUEESI også i Sverige, Japan og Spanien, hvor det er også er blevet valideret (evalueret videnskabeligt).

## 2) Hvad er formålet med Videncentrets igangværende undersøgelse af QUEESI?

Formålet med undersøgelsen er at validere (videnskabeligt evaluere) en *dansk udgave* af QUEESI.

Den igangværende undersøgelse er således **ikke** en undersøgelse af MCS, men en undersøgelse af QUEESI, som er et *redskab* i forskningen, ligesom f.eks. scanninger eller en bestemt metode til undersøgelse af smerter kunne være det.

Undersøgelsen er altså en spørgeskemaundersøgelse, der har til formål at evaluere et spørgeskema.

Vi vil ikke kunne sige noget om MCS på baggrund af den igangværende undersøgelse, som vi har kunnet på baggrund af tidligere spørgeskemaundersøgelser, f.eks. Nikolaj Drimer Bergs undersøgelse af forekomsten af MCS eller Sine Skovbjergs undersøgelse af opmærksomhed på kropslige fornemmelser og symptomopfattelse.

Det er, fordi formålet med undersøgelserne er forskelligt.

Når QEESI er valideret (videnskabeligt evalueret) her i Danmark, kan vi sikre, at forskningen på tværs af landegrænser kan sammenlignes, hvilket sikrer et større undersøgelsesgrundlag og en højere grad af videnskabelig dokumentation (evidens) for området.

### **3) Hvorfor er det nødvendigt at validere QEESI i Danmark, når den er valideret i fx Sverige og Japan?**

Man ved, at forskellige faktorer (det man kalder confoundere) kan påvirke udfyldelsen af et spørgeskema om helbred.

Disse faktorer kan både være relateret helbredsmæssige, psykiske, sociale og kulturelle forhold.

Når man oversætter et videnskabeligt spørgeskema, så handler det ikke kun om sprog (som vi i øvrigt også har testet), men også om disse forhold, der kan være forskellige fra land til land pga. forskelle i forskellige befolkningers helbredstilstand, psykiske, sociale og kulturelle forhold. F.eks. er det på mange måder svært at sammenligne en dansk befolkning med en japansk eller amerikansk.

For at sikre, at det man finder i sin forskning, ikke er udtryk for disse (i denne sammenhæng) uvedkommende faktorer, så er man nødt til at kunne justere for dem.

For at kunne justere for dem, er man nødt til at kende dem. De gør man ved at inddrage dem i valideringen (den videnskabelige evaluering) af QEESI.

Spørgsmål om uddannelse og job, personligt velbefindende, vejrtrækning og hoste samt andre sygdomme er således med i vores undersøgelse af QEESI, for at sikre, at det ikke er faktorer som dem, der er årsag til, at man svarer forskelligt på spørgsmålene om dufte og kemikalier.

Spørgsmålene betyder, at man statistisk kan korrigere for f.eks. andre sygdomme, uddannelse og psykiske faktorer. Ligesom man også i forskning kan korrigere for alder og køn, således at det svar man får på at et givent spørgsmål ikke skyldes, at personen er kvinde eller fx ung.

#### **Eksempel på hvad confoundere er:**

Man ved, at rygning er en årsag til kræft i strubehovedet, og man ved, at der blandt folk med stort alkoholforbrug, er flere rygere. Altså, at rygning er en confounder (forstyrrende faktor) for associationen (sammenhængen) mellem alkohol og kræft i strubehovedet.

Oversat til MCS kan man sige, at man ved, at astma forekommer hyppigere blandt mennesker med MCS end i baggrundsbefolkningen, og man ved, at nogle af symptomerne på MCS kan være vejrtrækningsbesvær. Astma kan således være en mulig confounder (forstyrrende faktor) for associationen (sammenhængen) mellem MCS og vejrtrækningsbesvær.

En validering (videnskabelig evaluering) er således en sikring af, at man rent faktisk måler det, man ønsker at måle.

En validering (evaluering) af QEESI svarer til, at man sikrer sig, at en ny scanner giver korrekte resultater, inden den tages i brug.

Bruger man metoder i forskning og fx undersøgelse og behandling, der ikke er valideret (evalueret), er der risiko for at resultaterne bliver ukorrekte.

#### **4) Hvorfor er der spørgsmål med i jeres spørgeskema som ikke er med i den originale udgave af QEESI?**

Det er vigtigt at være opmærksom på, at man ikke kan sammenligne valideringen af QEESI (vores igangværende undersøgelse) med et færdig-valideret QEESI. Det er to helt forskellige ting.

Den igangværende undersøgelse undersøger – som nævnt – **ikke** MCS, men kun metoden. Et færdig-valideret QEESI kan bruges til at undersøge MCS.

Når QEESI er evalueret (videnskabeligt valideret) vil de ekstra spørgsmål ikke være inkluderet. Generelt er de spørgsmål der indgår i en undersøgelse er bestemt af undersøgelsens formål.

Men vil man fx lave en spørgeskemaundersøgelse om sociale faktorer og MCS, så vil spørgsmål omkring det naturligvis være tilføjet.

#### **5) Hvorfor har I valgt netop de 'confoundere' som I har valgt?**

**Uddannelse og job:** Uddannelse og job er faktorer, der ofte inkluderes i større befolkningsundersøgelser. F.eks. indgår de samme spørgsmål i de store, landsdækkende helbredsundersøgelser, der laves på Center for Forebyggelse og Sundhed på Glostrup Hospital.

Det skyldes, at forskere generelt er interesserede i, at afklare om en given sygdom eller risikofaktor er mere udbredt blandt højt- eller lavtuddannede og at uddannelse dermed kan være en mulig 'confounder'.

**Personligt velbefindende:** Vi vil på samme måde gerne kunne tage højde for om andre faktorer, herunder også angst og depressive symptomer påvirker besvarelsen af spørgsmål om dufte og kemikalier. Faktorerne er med, fordi vi ved fra den hidtidige forskning (og ikke kun Sine Skovbjergs), at der er et overlap mellem MCS og personligt velbefindende. Igen skal det understreges, at man ikke ved om dette er årsag til eller virkning af MCS.

**Vejtrækning og hoste:** Vi er også interesserede i om astma kan påvirke besvarelsen, da det er vores erfaring, at spørgsmål omhandlende reaktioner over for dufte og kemiske stoffer af nogle tolkes i retning af astma og allergi. Faktorerne er med, fordi vi ved fra den hidtidige forskning, at der er et overlap mellem MCS og symptomer fra luftvejene.

**Andre sygdomme:** Det samme som ovenfor. Faktorerne er med, fordi ved fra den hidtidige forskning, at der er et overlap mellem MCS og symptomer fra andre sygdomme.

## **6) Hvorfor evaluerer (validerer) I QEESI anderledes end andre har gjort?**

Videncentrets undersøgelse adskiller sig fra den svenske og japanske undersøgelse ved også at inkludere en stikprøve fra den generelle befolkning. QEESI er ikke tidligere undersøgt i en generel befolkning, og vi valgt at tilføje den ekstra dimension ud fra et forskningsmæssigt synspunkt. Det er også baggrunden for, hvorfor det er nødvendigt at inkludere de ekstra spørgsmål.

## **7) Mht. spørgsmål om psykisk velbefindende, så skal man svare på baggrund af, hvordan man har haft det inden for den sidste uge. Men giver det ikke et skævt billede, hvis det er en god uge ud af 10 dårlige?**

Besvarelsene gennemgås ikke individuelt, men vil den statistiske bearbejdning blive lagt sammen og der vil kun blive kigget på de generelle tendenser i anonymiseret form.

Individuelle udsving vil pga. undersøgelsen størrelse blive udvisket.

Hvis du f.eks. ni ud ti uger har det dårligt, men besvarer skemaet i den ene uge, hvor du har det godt, så betyder det ikke noget i det store billede. De mange andre besvarelser vil udligne dette.

## **8) Bliver besvarelsene brugt til andet end undersøgelsen af QEESI?**

Nej, man vil ikke kunne se konklusioner eller publikationer omkring sociale karakteristika eller psykologiske træk på baggrund af denne undersøgelse.

## **9) Hvilken type forskning hører QEESI-undersøgelsen under?**

Den hører under udvikling af forskningsmetoder (se i øvrigt på hjemmesiden om Videncentrets forskning: <http://mcsvidencenter.dk/?site=1&side=5&id=57>)

Det en epidemiologisk metode, der bruges (en befolkningsundersøgelse).

*/ © Videncenter for Duft- og Kemikalieoverfølsomhed, april 2010*