

SIP – ett instrument att mäta funktionssvikt och kapacitet till egenvård

Esther M Gjertsen

Traditionella hälsomått tex baserade på medicinsk diagnostik är föga ägnade att mäta hälsoliv hos människor med kroniska sjukdomar. Man har därför gjort olika försök att skapa nya instrument främst för att mäta också de psykosociala dimensionerna av hälsa. Ett sådant är The Sickness Impact Profile (SIP) som utvecklats i USA av ett tvärfackligt forskarlag innefattande bl a läkare, sjuksköterskor, sociologer och psykologer. SIP innefattar ett frågeformulär som täcker ett brett spektrum av dagliga aktiviteter, bl a arbete, sociala aktiviteter, fritidssysselsättning, känslomässiga reaktioner m m. Väl inprövat har instrumentet visat god korrelation med en rad andra hälsomått gällande ADL, funktionsinskränkning, kommunikationssvårigheter osv. Den kan ha i princip tre användningsområden. Dels kan det användas för att mäta den enskilda patientens funktionsförmåga och egenvårdskapacitet. Dels på gruppnivå tex vid kontrollerade kliniska försök: Dels på samhällsnivå för att mäta vårdbehov i befolkningen.

I sin ursprungliga utformning präglas SIP i viss mån av amerikanska förhållanden vilket kräver en bearbetning vid "översättning" till andra länder. En svensk bearbetning har utförts av Marianne Sullivan, inst för socialt arbete, universitetet i Gbg. En annan pågår under medverkan av Elisabeth Hamrin och Margareta Novén, institutionen för klinisk fysiologi, Uppsala universitet.

Följande artikel ger en närmare beskrivning av SIP samt exempel på en norsk version av detsamma, kallad HESP, helse-/egenomsorgssviktprofilen.

Esther M Gjertsen har utarbetat denna version, hon är sjuksköterska, cand polit och amanuens vid Institutt for Socialmedisin i Oslo.

Innledning

HESP er et måleinstrument som registrerer funksjonssvikt og egenomsorgskapacitet. Det er særlig egnet til å måle egenomsorgsevne og funksjonsskapacitet hos mennesker som lider av forskjellige former for kroniske lidelser.

Tradisjonelle helsemål basert på dødelighetsstatistikk og medisinsk diagnose har vist seg å være lite velegnet til å måle helsenivå når mennesker med kroniske lidelser skal få sin livssituasjon belyst. Et helsemål som kan brukes i undersøkelser om *livskvalitet*, hvilket ofte er det sentrale problemområde i kronisk sykes livssituasjon, må være i stand til å registrere den fysiske, psykiske og sosiale funksjon hos individet, aspekter som ifølge WHO's definisjon på helse sier noe om *velvære*, og som tar opp i seg ikke bare de fysiske, men også de psykososiale dimensjoner av helse. Et slikt helsemål må også være sensitivt nok til å kunne registrere de ofte små endringer i helsetilstanden som finner sted hos kronisk syke over tid, og som et grovere måleinstrument ikke er i stand til å fange opp – med andre ord et instrument som er i stand til å diskriminere mellom ubetydelige nyanseforskjeller innenfor et kompleks symptombylle.

HESP er et helsemål som registrerer helsestatus ved å måle tyngden av sykhetsatferd, vurdert ut fra individets funksjonsnivå og egenomsorgskapacitet i dagliglivets mange gjøremål.

Beskrivelse av HESP

HESP bygger på SIP (The Sickness Impact Profile) som er utviklet ved University of Washington, Seattle, USA, av et tverrfaglig forskerteam bestående av leger, sykepleiere, sosiologer, psykologer og administratorer i helse- og sosialvesenet (SIP 1979).

SIP er blitt oversatt til norsk og bearbeidet til å

.....

HESP fokuserer på å måle individets atferd.

.....

passe in i en norsk/nordisk kultursetting. Det består av en rekke standardiserte utsagn, 136 i alt, om dysfunksjonal atferd, samlet i 12 grupper eller kategorier. Utsagnene beskriver et bredt spekter av den daglige tilværelse, feks arbeid, sosiale aktiviteter, fritidssysler, emosjonelle reaksjoner m.m.

HESP bygger på 3 viktige forutsetninger:

1. *Det fokuserer på å måle individets atferd* (det synlige og målbare)

At atferdsaspektet er så sterkt i fokus, betyr ikke at en underslår betydningen av sykthetsfølelse når det gjelder de mer registrerbare variabler hos individet, så som sinnsbevegelser, følelser og livsankuelser m.m., men understreker at reaksjoner innenfor disse variabler vil få utslag i individets atferd og funksjonsevne.

2. *Det måler reelle ytelser, prestasjoner, hva en person gjør, snarere enn en persons mulige, potensielle yteevne eller funksjonsnivå.*

Dette har mange fordeler. Prestasjoner kan registreres og observeres av individet selv, eller av en observatør.

En kan også måle prestasjoner når et individ er under medisinsk behandling og sykepleieomsorg, og registrere effekten av visse helsetiltak m.m. En mener at en registrering av prestasjoner uttrykt i atferd, er et viktigere, mer pålitelig og valid måleinstrument enn et instrument som er basert på å registrere en kombinasjon av atferdsvariabler og forskjellige følelsesvariabler. Det er også å foretrekke fremfor et måleinstrument som måler en kombinasjon av direkte prestasjoner og funksjonsevne (SIP 1975).

3. *HESP måler "sykhetsopplevelse" hos individet, snarere enn helse/velværefølelser.*

Helserelatert atferdsforandring eller dysfunksjon er et kjent begrep for individet.

Som en basis for å vurdere helsestatus vil forandringer i ens helseatferd gi signifikante data om denne tilstanden, både til personen selv, til omgivelsene og til de som steller med offentlig helseomsorg.

Et individs atferd i samfunnet er ofte definert ut fra i hvilken grad han kan oppfylle sin sosiale rolle (Parson 1958). Et individs betydning i samfunnet vurderes også ofte ut fra funksjonsevne i disse sosiale roller.

Helse eller sykdom påvirker uten tvil utøvelsen av disse roller. En frisk person kan defineres som en som funksjonerer optimalt uten restriksjoner av noen art, mens et sykt menneske defineres som en person som er begrenset i sin funksjonsevne og har en atferd som viser tegn på dysfunksjon.

HESP tar altså mål av seg selv til å registrere sykhetsopplevelsen, dysfunksjonen, snarere enn opplevelsen av å ha helse og velvære, hos det enkelte individ.

HESP er som tidligere nevnt et utsagnsskjema som inneholder 136 utsagn om dysfunksjoner. Disse dysfunksjoner er en konsekvens av helsetilstanden til individet. Hvert utsagn har en bestemt skåreverdi, som er unikt for det bestemte utsagn. De 136 utsagnene er samlet i 12 kategorier. Skårene for hver kategori blir beregnet ved å legge sammen skalaverdien for hvert utsagn som respondenten krysser av innenfor kategorien. Respondenten skal bare krysse av de utsagnene han er sikker på passer for ham i intervju situasjonen og som er en konsekvens av helsetilstanden. Todimensjonal skåre kan også beregnes idet instrumentets 12 kategorier er delt opp i en fysisk så vel som en psykososial dimensjon.

Den fysiske dimensjon omfatter tre av de 12 kategoriene og består av kategoriene: personlig hygiene (BCM), mobilitet (M) og bevegelsesevne (A). Skårene for den fysiske dimensjon beregnes ved å legge sammen skalaverdiene av avkryssede utsagn i de tre kategoriene og dele dette med den maksimale dysfunksjonsskåre.

Den psykososiale dimensjon omfatter 4 kategorier: emosjonell atferd (EB), sosial interaksjon (SI), mental kapasitet (AB) og kommunikasjonsevne (C). Samme prosedyre som for den fysiske dimensjonsskåre foretas her. Summen av avkryssede utsagn i de fire kategoriskårene deles med den totale dysfunksjonsskåre.

Skårene for de resterende 5 kategorier beregnes enkeltvis. Disse kategorier er følgende: arbeid (W),

spisemønster (E), husarbeid (HM), hobby og rekreasjon (RP) og søvnmønster (SR). (Tabell 1, 2, 3, 4 samt Figur 1 og 2)

Tabell 1. Kategorier i HESP og total kategoriskåre

Kategorier i HESP	Total kategoriskåre
Søvn og hvile	(SR) 0499
Emosjonell atferd	(EB) 0705
Personlig hygiene	(BCM) 2003
Husarbeid	(HM) 0668
Sosial interaksjon	(SI) 1450
Mobilitet	(M) 0719
Bevegelsesevne	(A) 0842
Mental kapasitet	(AB) 0777
Kommunikasjonsevne	(C) 0725
Arbeid	(W) 0515
Hobbier og rekreasjon	(RP) 0422
Spisemønster	(E) 0705
Total dysfunksjonsskåre	10030
Fysisk dysfunksjonsskåre	03564
Psykososial dysfunksjonsskåre	03657

Tabell 2. Eksempel på kategori innenfor den fysiske dimensjon av HESP.

Kategori Mobilitet (M=0719)

Vennligst kryss *bare* av de utsagnene som du er *sikker* på beskriver deg *i dag* og har sammenheng med din helsetilstand.

2. Jeg beveger meg bare innen-dørs (134-082)
2. Jeg oppholder meg i et rom (128-106)
3. Jeg oppholder meg i sengen (130-081)
4. Jeg oppholder meg i sengen det meste av tiden (131-109)
5. Jeg bruker ikke offentlig transportmiddel (140-041)
6. Jeg holder meg hjemme det meste av tiden (133-066)
7. Jeg går bare til steder hvor det er toalett i nærheten (125-056)
8. Jeg drar ikke inn til byen (sentrum) (124-048)
9. Jeg er hjemmefra bare korte perioder av gangen (139-054)
10. Jeg kan ikke bevege meg på mørke eller dårlig opplyste steder uten hjelp (121-072)

Kryss av her når du har lest alle utsagnene på denne siden

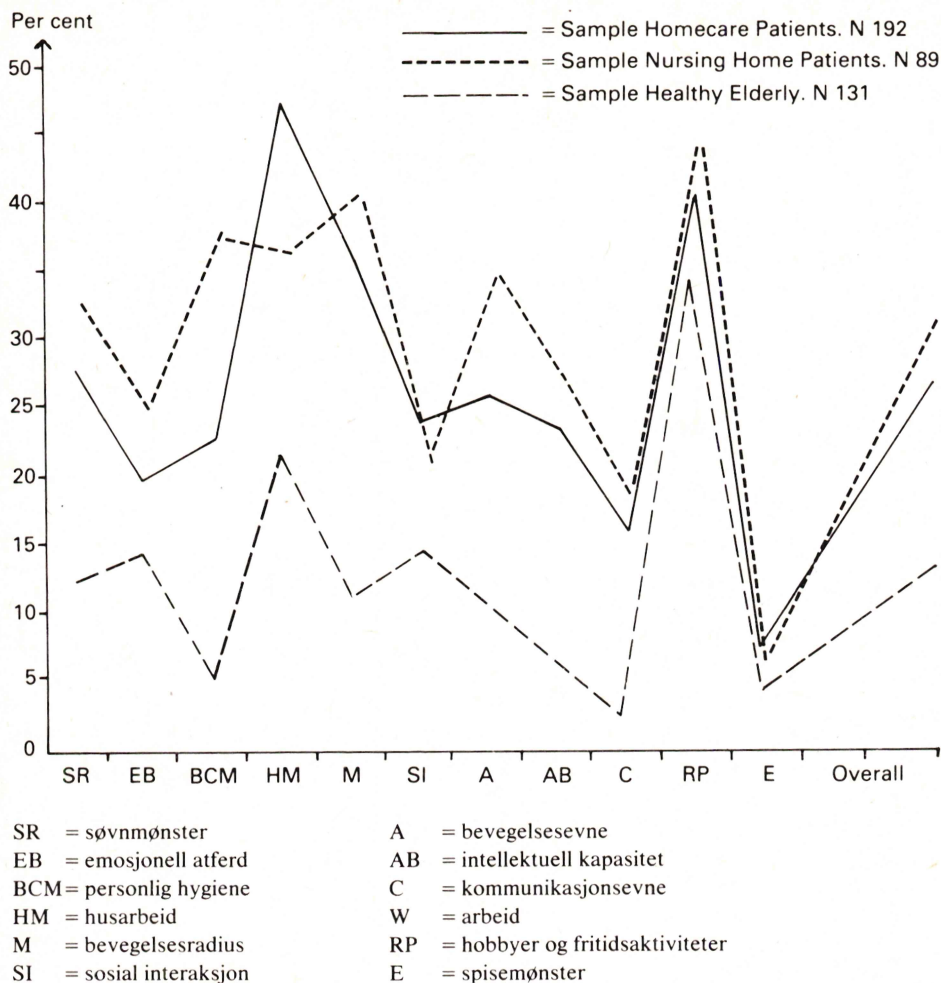
Tabell 3. Eksempel på kategori innenfor den psykososiale dimensjon av HESP.

Kategori Emosjonell atferd (EB-0705)
Vennligst kryss <i>bare</i> av de utsagnene som du er <i>sikker</i> på beskriver deg <i>i dag</i> og som har sammenheng med din helsetilstand.
1. Jeg tenker på hvor unyttig jeg er, feks at jeg er til byrde for andre (274-087)
2. Jeg begynner plutselig å le eller gråte (272-068)
3. Jeg ynker meg og stønner ofte på grunn av smerter eller ubehag (269-069)
4. Jeg har prøvd å begå selvmord (281-132)
5. Jeg virker nervøs og rastløs (284-046)
6. Jeg gnir eller trykker på deler av kroppen som føles ømme eller ubehagelige (262-062)
7. Jeg er irritabel og utålmodig med meg selv, feks snakker jeg nedsettende om meg selv, og bebreider meg selv for ting som skjer (273-078)
8. Jeg snakker om fremtiden med motløshet (283-089)
9. Jeg følger plutselig angst (278-074)
Kryss av her når du har lest alle utsagnene på denne siden

Tabell 4. Eksempel på kategori som ikke hører inn under fysisk og psykososial dimensjon av HESP.

Kategori Spisemønster (E-0705)
Vennligst kryss <i>bare</i> av de utsagnene som du er <i>sikker</i> på beskriver deg <i>i dag</i> og som har sammenheng med din helsetilstand.
1. Jeg spiser mye mindre enn jeg pleiser (085-037)
2. Jeg spiser selv, men bare ved å bruke spesielle spiseredskaper og ved å spise spesielt tilberedt mat (073-077)
3. Jeg spiser spesiell mat, feks bløt mat, mild diett, saltfattig, fettfattig eller sukkerfri kost (081-043)
4. Jeg spiser ikke fast føde, men tar inn væske (077-104)
5. Jeg bare pirker i maten (083-059)
6. Jeg drikker mindre (væske) (080-036)
7. Jeg spiser selv med litt hjelp av andre (074-099)

Figur 1. eksempel på dysfunksjonsprofil av hjemmesykepleiepasienter, sykehjemspasienter og friske eldre. N = 412.



8. Jeg kan ikke spise selv, men må mates (075-117)

9. Jeg spiser ikk i det hele tatt, næring tas inn ved hjelp av sonde eller intravenøs væske (076-133)

Kryss av her når de har lest alle utsagnene på denne siden

HESP's brukbarhet

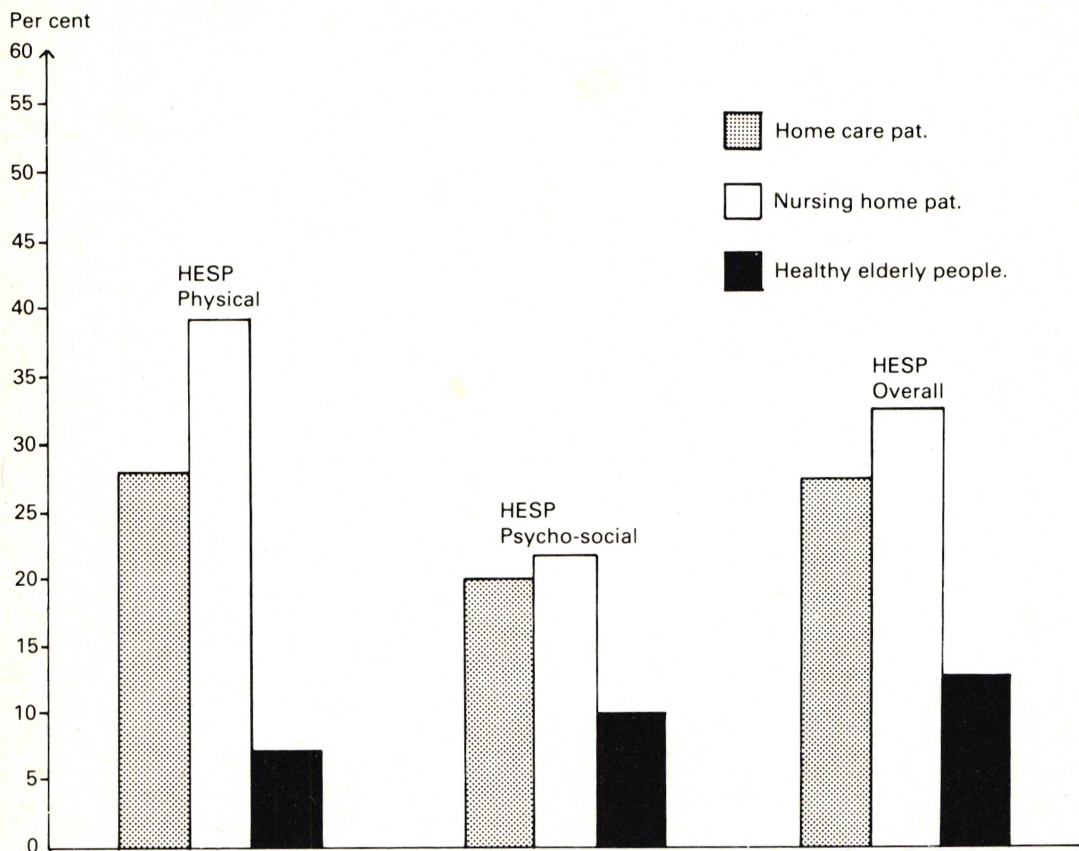
Når det gjelder anvendbarheten av HESP, er den først og fremst egnet til å måle den voksne befolk- nings helsetilstand, da en lang rekke utsagn ikke er

relevante i relasjon til barn. Instrumentet bør heller ikke brukes overfor personer med alvorlig psykisk dysfunksjon, feks personer med langtkommen senil demens, da HESP er et selvevaluerende måleinstru- ment der respondenten vurderer sin situasjon i for- hold til utsagnene i skjemaet. Ut over disse begrens- ninger synes instrumentet å være anvendelig i rela- sjon til alle grupper i den voksne befolkning.

HESP kan brukes på individnivå, på gruppenivå så vel som på store populasjoner.

På individnivå er HESP et brukbart måleinstru- ment til å vurdere den enkelte persons egenom-

Figur 2. Eksempel på fysisk dimensjon, psykososial dimensjon og total gjennomsnitt dysfunksjonsskåre hos hjemmesykepleiepasienter, sykehjemspasienter og friske eldre. N=412.



sorgskapasitet og funksjonsevne. Det kan være i forbindelse med rekonvalesensfasen etter medisinske lidelser og kirurgiske inngrep, i vurdering av effekten av alternative behandlings- og pleieprosedyrer m.m. Heving eller senking av dysfunksjonsprofilen ved gjentatte målinger vil si noe om den terapeutiske prosess og hva slags helsenivå personen befinner seg på.

På gruppenivå er HESP særlig anvendelig når det gjelder å utprøve effekten av forskjellige terapeutiske prosedyrer, f.eks kontrollerte kliniske forsøk med medikamenter, medisinske og kirurgiske prosedyrer, protesetype og tilpasning osv. Fordelen er at en kan arrangere eksperimentgrupper og kontrollgrupper, og ved å manipulere den/de avhengige variabler måle effekten av prosedyrer og tiltak. Eksempelvis kan det anvendes overfor forskjellige

grupper med fysisk funksjonshemning når det gjelder å vurdere tyngden og omfanget av hjelpetilbud og servicetilbud til nevnte grupper.

I store populasjoner er HESP særlig anvendelig i surveyundersøkelser, hvor det gjelder å kartlegge store befolkningsgruppers behov når det gjelder helse- og sosiale tjenester, eller i sammenligning av effektiviteten innenfor forskjellige organisasjonsmodeller – økonomisk, behandlingsmessig og administrativ.

HESP's validitet og reliabilitet

HESP's validitet er undersøkt på korrelasjon mellom HESP-verdier og resultater av andre målemetoder på forskjellige grupper, utvalgt dels i forskjellige behandlingsinstitusjoner, dels som pasienter plukket ut fra legepraksis.

.....
HESP må betraktes som et valid og reliabelt instrument til å måle funksjonsstatus relatert til helsetilstanden.
.....

HESP-resultatene er sammenholdt med:

- 1) selvevaluering av funksjonsinnskrenkning
- 2) selv vurdering av sykkelighet
- 3) vanskelighetsgraden av tale/kommunikasjonsproblemer
- 4) ADL index
- 5) index som måler effektive reaksjoner
- 6) Pårørende eller helsepersoners vurdering, ved å svare på utsagnene på vegne av intervjuerpersonen.

Generelt er det høy korrelasjon mellom HESP-resultatene og resultatene av andre målemetoder. Særlig høy er korrelasjonen med de dimensjoner av HESP som dreier seg dagliglivets funksjonsområder og diverse ADL-instrument (HESP 1983).

HESP's reliabilitet er prøvet ut på følgende måte:

- a) anvendt HESP to ganger med kort tidsintervall
- b) anvendt HESP ved selvutfylling eller intervjuer
- c) anvendt Forskjellige intervjuere

Resultatene av disse undersøkelsene viser at reliabiliteten av HESP er særlig høy når det gjelder den samlede indexverdi for HESP. Reliabiliteten for de enkelte HESP-utsagn og for de 12 kategoriene er også tilfredsstillende. HESP må derfor betraktes som et valid og reliabelt instrument til å måle funksjonsstatus relatert til helsetilstanden (SIP 1977, HESP 1983).

Selv om HESP – i sammenligning med lignende helseindexer – må sies å være en vidtfavnende modell med stor evne til å diskriminere mellom finglydte nivåforskjeller i funksjonsevnen innenfor forskjellige kroniske lidelser, har det sin begrensning. Problemer vil alltid oppstå når en anvender et måleinstrument brukt i én kultursetting i en annen. Selv om det amerikanske og norske/nordiske samfunn har mange fellestrekk, er det også tildels store forskjeller. Vi organiserer vår helsetjeneste på forskjellig måte. Vi har andre typer og former for hobbyaktiviteter og fritidsbeskjeftigelse. Vi har forskjellige måter å kommunisere våre fø-

lelser og opplevelser på. Den alvorligste innvendingen er instrumentets begrensning når det gjelder å registrere smerter og sansesvikt. Hos kronisk syke, som dette instrumentet særlig kan tenkes anvendt på, er smerter ofte et dominerende trekk ved livssituasjonen, noe som i høy grad fører til forringelse av livskvaliteten for den det gjelder. Instrumentet burde inneholde formuleringer som på en utvetydig og stringent måte kan registrere denne variabelen.

Siden hvert utsagn er gitt en fast poengverdi, burde utsagnene bare beskrive en aktivitet. Et eksempel:

Jeg har problemer med å bruke hendene, feks skru på vannkranen, bruke kjøkkenutstyr, sy eller snekre. Uansett om respondenten har problemer med bare én av disse aktivitetene eller alle, skårer han samme poengsum. Som påminnelse til respondenten som svarer på HESP utsagn, står det på toppen av hver av de 12 kategorier en setning som følger: "Vennligst kryss *bare* av de utsagnene som du er *sikker* på beskriver deg i dag og som har sammenheng med din helsetilstand". En hel del av de 136 utsagnene er formulert slik at de må vurderes ut fra et tidsintervall lengre enn "dagen i dag". Et eksempel: Utsagnet "Jeg har prøvd å begå selvmord". Skal respondenten bare krysse av dette utsagnet hvis han blir intervjuet selvmordsdagen? Dette synes ikke rimelig. En siste refleksjon når det gjelder HESP som måleinstrument for å vurdere funksjonskapasitet, er det faktum at alle de 136 utsagnene er negativt ladet, dvs hvert utsagn uttrykker hva en person *ikke* kan gjøre. Ville respondenten ha krysset av anderledes om utsagnene var formulert på en positiv måte? Vil en slik formulering føre til at respondentene vil fokusere i særlig grad på det negative i sin livssituasjon og muligens overvurdere sin funksjonssvikt? På det nåværende tidspunkt har en ikke hatt anledning til å gå dypere

.....
Den alvorligste innvendingen er instrumentets begrensning når det gjelder å registrere smerter og sansesvikt.
.....

Arbeidet med å utvikle HESP har vist at det er et velegnet instrument til å måle helse og egenomsorgskapasitet.

inn i denne problematikken, men brukere av instrumentet bør være oppmerksom på dette.

Konklusjon

Arbeidet med å utvikle HESP har vist at det er et velegnet instrument til å måle helse og egenomsorgskapasitet. Det er sensitivt når det gjelder å diskriminere mellom forskjellige former for og nivå av helsesvikt. Det er lett å administrere, rimelig i bruk og et utmerket instrument når det gjelder å evaluere helserelaterte dysfunksjoner. Bortsett fra begrensningene det har når det feks gjelder å registrere smerter og sansesvikt, dekker det alle aspekter av universal egenomsorgskapasitet. Det belyser den fysiske så vel som den psykososiale svikt i funksjons- og egenomsorgskapasitet. Instrumentet er brukbart overfor alle grupper når en unntar barn og psykisk funksjonshemmede.

HESP er særlig velegnet på følgende områder:

- 1) Som instrument til å måle egenomsorgskapasitet og helsesvikt hos befolkningsgrupper av forskjellige kateogier.

- 2) Som utkommemål for å evaluere behandlings- og pleieprosedyrer, og som måleinstrument for pasienteregresjon/-progresjon i longitudielle undersøkelser av funksjonshemming.
- 3) Som utkommemål i cost-benefitanalyser og for å evaluere servicetiltak innenfor helse- og sosialomsorg.
- 4) Som måleinstrument for sykepleiere og helsearbeidere når det gjelder å evaluere egenomsorgskapasitet hos pasienter på sykehus, i institusjoner, hos hjemmesykepleiepasienter så vel som på servicesentra av forskjellige slag.

REFERENSER

- Andrews, F M & Withey, S B: Social Indicators of Wellbeing in America – The development and measurement of perceptual indicators. London, Plenum Publ 1976.
- Gilsom, B, Gilsom M, Bergener, R, Bobiff R, Russel, S Pollard, W & Wesselago, M: The Sickness Impact Profile. Final development and testing. Department of Health Services. University of Washington 1979.
- Gjertsen, E M: Helse og egenomsorgssviktprofilen HESP. En norsk versjon av The Sickness Impact Profile. Institutt for sykepleievitenskap. Universitetet i Bergen, 1983.
- Parson, T: Definition of health and illness in the light of American values and social structure, in Patients, Physicians and Illness. Free Press, New York 1958.
- Sanders, L: Cultural Differences in medical care. The case of the Spanishspeaking people of Southwest. New York, Russel Sage Fundation, 1954.