

# Kartlegging 30+: om livsfaser og aldring ved to sjeldne diagnoser

- En prospektiv studie
- personer over 30 år
- arvede spastisk paraparese
- nevrofibromatose type 1
- første del 2014 - 2016

# To formål:

1. Kunnskapsinnhenting og publisering om forløp, livsløp og aldring
2. Å samle erfaringer med sikte på utvikling av register

Ad formål 1: Kunnskapsinnhenting og publisering om forløp, livsløp og aldring

## De to gruppenes beskrivelse av helse og livskvalitet :

- Hvor sammenfallende med den generelle befolkningens beskrivelser -endres beskrivelsen med økende alder?
- Sammenheng mellom bakgrunnsvariabler og opplevd helse og livskvalitet?
- Hva predikerer helse og livskvalitet fem år etter første undersøkelse?

# Spørreskjemaet

- Bakgrunnsopplysninger
- SF-36 (helse og aktivitetsnivå)
- Utvalg fra HUNT 3 (Helseundersøkelsen i Nord-Trøndelag).
- Diagnosespesifikke spørsmål
- Pilottestes i begge diagnosegrupper.

Ad formål 2: Å samle erfaringer med sikte på utvikling av register

# Erfaringer til videre bruk fra

- Former for brukermedvirkning i utvikling og gjennomføring
- Sammenlikning med HUNT-data
- Bruk av spørreskjema for to ulike diagnosegrupper
  - Utfylling av skjema under ulike betingelser
  - Evaluering fra brukere etter utfylling

For mer informasjon:

[grete.hummelvoll@frambu.no](mailto:grete.hummelvoll@frambu.no)

# Brukermedvirkning

- Begge brukerorganisasjoner (NASPA og NFFNF) deltar aktivt
- Har drøftet formål, metode, aktuelle spørsmål til spørreskjema, planer for rekruttering og gjennomføring.
- Velger nå ut pilottestere, informerer om studien, vil bidra i rekruttering m.v.
- Svært positive til studien, konstruktivt kritiske samarbeidspartnere