

September 2020

Indholds- og brugertestrapport vedr. PRO til psoriasis

Psoriasis



SUNDHEDSDATA-
STYRELSEN

1. Opsummering af ekspertgennemgang og brugertest

Det primære formål med ekspertgennemgangen og brugertesten er at identificere forståelsesmæssige problemer i spørgeskemaet. Ekspertgennemgangen er fortaget af en psykolog fra Force Technology, som har vurderet spørgsmål, svarmuligheder og deres forståelighed på baggrund af psykologisk teori, metode og erfaring. Eksperten har ikke forholdt sig til spørgsmålenes oprindelse, hvorfor der kan være ændringsforslag til copyrightbelagte eller validerede skemaer, som umiddelbart ikke kan ændres. Formålet med ekspertgennemgangen, selve processen og resultaterne heraf er beskrevet uddybende i dokumentet "Psoriasis ekspertgennemgang & Anbefalinger til brugertest", som er udarbejdet af Force Technology. Efterfølgende er der gennemført en brugertest med 14 patienter med psoriasis.

I denne rapport samles op på anbefalingerne fra ekspertgennemgangen samt resultater fra brugertesten. De steder, hvor ekspertgennemgangen har foreslået ændringer, eller steder, hvor brugertesten indikerer behov for ændring, er opstillet i afsnit 3. Anbefalinger, med tilknyttede kommentarer.

Denne rapport er i første omgang sendt til referencegruppen bestående af repræsentanter fra den Kliniske Koordinationsgruppe med mandat til at træffe beslutninger angående eventuelle justeringer af skemaet i forbindelse med pilotafprøvningen, som har haft mulighed for at forholde sig til resultater fra ekspertgennemgang og brugertest. Der har desuden været afholdt et møde for de deltagende pilotsites 4. september 2020, hvor der blev samlet op på uafklarede spørgsmål vedrørende spørgeskemaet.

I denne rapport er referencegruppens kommentarer indarbejdet inkl. justeringer fra ovenstående møde. Nærværende rapport og det endelige spørgeskema, som skal anvendes i pilotafprøvningen, vil blive sendt til den kliniske koordinationsgruppe for psoriasis til orientering.

2. Testpersoner

I dette afsnit gives et overblik over de patienter, som har bidraget med uddybende information til brugertesten.

Brugertesten blev gennemført på dermatologisk afdeling, Gentofte Hospital d. 26. maj og 2. juni 2020. De 14 patienter blev rekrutteret direkte i forbindelse med konsultation ved hjælp af læge og sygeplejerske.

ID	Køn	Alder	Uddannelse
01	Kvinde	62	Ukendt
02	Kvinde	40	Lang videregående
03	Mand	68	Pædagog
04	Kvinde	60'erne	Kigger i mikroskop og laver høreapparater
05	Mand	40	Lærer
06	Mand	59	Mellemlang videregående
07	Mand	65	Malermester
08	Mand	58	Automekaniker
09	Mand	54	Cand. Polit.
10	Kvinde	18	2. g. på STX
11	Kvinde	25	Revisor kandidat
12	Kvinde	77	Udlært i forretning
13	Kvinde	74	Tandlæge
14	Mand	66	Folkeskolelærer

Patienterne blev præsenteret for en digital version af skemaet, og blev bedt om løbende at kommentere, hvis spørgsmål eller svarkategorier var vanskelige, eller gav anledning til undren. Der blev stillet uddybende spørgsmål til patientens kommentarer, ligesom der blev spurgt ind til nedslagspunkter i spørgeskemaet, som var blevet identificeret i ekspertgennemgangen.

3. anbefalinger

I det følgende opsummeres anbefalinger til justering af det testede psoriasis-skema (Psoriasis-TEST_v0.02__vis-statisk.html).

3.1 DLQI

DLQI generelt

Ekspertgennemgang: Svarkategorierne i DLQI er ujævne, hvorfor eksperter foreslår at ændre svarkategorierne til en 5-punkts likertskala + en ved ikke/husker ikke svarkategori:

- 1) I meget høj grad
- 2) I høj grad
- 3) I nogen grad
- 4) I mindre grad
- 5) Overhovedet ikke
- 6) Ved ikke/husker ikke

Kommentar: Svarkategorierne stammer fra DLQI, som vi ikke umiddelbart må ændre. En ændring af svarkategorier vil desuden give udfordringer med den tilknyttede algoritme.

PRO-sekretariatet mener ikke, at brugertesten giver anledning til at forsøge at få ændret på svarkategorierne.

Referencegruppen: Referencegruppen er enig i, at der ikke skal ændres på svarkategorierne.

Hverdagen med psoriasis i huden (DLQI) (*Indenfor den sidste uge, i hvor høj grad har din hud kløet, været øm, smertet eller sviet?*):

Ekspertgennemgang: Der spørges til fire typer gener på én gang. Eksperten anbefaler at patienterne spørges ind til dette, ved at spørge: "Hvis din hud både har kløet meget et sted og været lidt øm et andet sted, hvordan ville du så markere spørgsmålet?"

Brugertest: Patienterne giver ikke udtryk for at spørgsmålet er svært at svare på eller forstå. De fleste tager "et gennemsnit" og svarer ud fra det, eller svarer på den gene, der er værst for dem. En enkelt patient har aktuelt ingen af de nævnte gener pga. behandling, men synes at det er OK at blive spurgt til det hele samlet.

Kommentar: Spørgsmålet stammer fra DLQI, som vi ikke umiddelbart må ændre.

PRO-sekretariatet mener ikke, at brugertesten giver anledning til at forsøge at få ændret på spørgsmålet.

Referencegruppen: Referencegruppen er enig i, at der ikke skal ændres på spørgsmålet.

Hverdagen med psoriasis i huden (DLQI) (*Indenfor den sidste uge, har din hud forhindret dig i at arbejde eller studere*):

Ekspertgennemgang: Eksperten fremhæver, at *forhindret* kan tolkes på to måder, når svarkategorierne er ja/nej. Eksperten foreslår at man spørger ind til om patienterne kun svarer "ja", hvis

de er 100% forhindrede, eller om de også vil svare ja, hvis de kun er forhindret delvist i deres arbejde/studie.

Brugertest: Stort set alle patienterne opfatter spørgsmålet som at de **slet ikke** kunne udføre deres arbejde. Flere har oplevet at de måtte melde sig syge fra arbejde pga. de fx dryssede for meget, eller har haft psoriasis på hænderne og derved ikke kunne passe deres arbejde pga. smerter/kløe.

Opfølgningsspørgsmålet til dette spørgsmål: *”hvis du svarede ”nej” (kunne **arbejde** eller **studere** i den sidste uge), havde du hudproblemer imens?”* Her giver 8 af de 14 patienter udtryk for spørgsmålet er svært at forstå og kringlet formuleret.

Kommentar: Spørgsmålet stammer fra DLQI, som vi ikke umiddelbart kan ændre i. PRO-sekretariatet mener, der bør rettes opmærksomhed mod, om dette spørgsmål opleves som en barriere for udfyldelse under pilotafprøvningen.

Referencegruppen: Referencegruppen er enige i, at der skal rettes opmærksomhed mod dette i pilotafprøvningen.

Hverdagen med psoriasis i huden (DLQI) (*Indenfor den sidste uge, i hvor høj grad har din hud skabt problemer i forbindelse med din **partner**, dine **nære venner** eller dine **slægtninge**?*):

Ekspertgennemgang: Eksperten fremhæver, at der i dette spørgsmål spørges til tre forskellige sociale sfærer, hvor man fx kan have store problemer med nære venner, men ikke med partneren.

Brugertest: Flere af patienterne fremhæver, at det er forskellige typer af problemer man har med de tre sociale sfærer. Især i forhold til partneren er det nogle andre problemstillinger. Flere siger, at de har taget det lidt over en kam og har givet et samlet svar. En patient svarer, at hun har svaret ”ikke relevant” da hun ikke ved, hvordan hun skal svare på spørgsmålet. Det er et rigtig ømt punkt i forhold til hendes kæreste, men ikke i samme grad i forhold til de andre relationer.

Kommentar: Spørgsmålet stammer fra DLQI, som vi ikke umiddelbart kan ændre i. PRO-sekretariatet mener ikke, at brugertesten giver anledning til at forsøge at få ændret på spørgsmål eller svarkategorier. Skemaet skal anvendes til dialogstøtte og hvis patienten angiver at der er problemer, har man mulighed for at spørge ind til det.

Referencegruppen: Referencegruppen er enig. Det er vigtigt at have in mente, når man anvender DLQI og det kræver fokus i pilottesten.

Hverdagen med psoriasis i huden (DLQI) (*Indenfor den sidste uge, i hvor høj grad har **behandlingen** af din hud været et problem, for eksempel ved at dit hjem bliver rodet eller ved at optage tid?*)

Ekspertgennemgang: Eksperten fremhæver, at der spørges til to forskellige ting i dette spørgsmål.

Brugertest: Patienterne er delt i to lejre; den ene del synes det er svært at forstå, hvad der spørges om, og at spørgsmålet er kringlet formuleret. Den anden del kan sagtens genkende problemet, og angiver at de fx er fedtede, når de har smurt sig ind og ikke kan røre noget, eller at man skal gøre ekstra rent og skifte sengetøj.

Kommentar: Spørgsmålet stammer fra DLQI, som vi ikke umiddelbart kan ændre i. PRO-sekretariatet mener ikke, at brugertesten giver anledning til at forsøge at få ændret på spørgsmål eller svarkategorier.

Referencegruppen: Referencegruppen er enig. Det er vigtigt at have in mente, når man anvender DLQI og det kræver fokus i pilottesten.

3.2 PSSD

Dagbog over psoriasis symptomer og sygdomstegn

Brugertest: De fleste af patienterne synes at slideren er god og nem at bruge. Et par patienter har dog lidt svært ved at betjene den, og behøver introduktion til at bruge slideren i den tekniske løsning, de præsenteres for under testen.

Enkelte nævner at de ikke ved hvad stram hud er, mens en anden siger, at hvis man har stram hud, så ved man godt, hvad det er. Et par stykker nævner at nogle af symptomerne er nye for dem i forbindelse med psoriasis, men at de nu er blevet opmærksomme på dem.

Kommentar: Spørgsmålene stammer fra PSSD, som vi ikke umiddelbart kan ændre i. Vi mener desuden ikke, at brugertesten giver anledning hertil.

Referencegruppen: Referencegruppen er enig.

3.3 MDI

Trivsel

Ekspertgennemgang: Nogle patienter (depressive, nedtrykte eller ej) kan måske sammenblende 'manglende interesse' med 'blev det udført eller ej'. Man kan godt mangle interesse for noget og udføre det alligevel. Hvad sigtes der mod?

Brugertest: Adspurgt til, hvad patienterne forstår ved "interesse for daglige gøremål", svarer de fleste patienter at de forbinder det med at man er ligeglad, har svært ved at komme i gang, manglende lyst til at gøre rent, købe ind, lave mad, putte børn etc.

Et par stykker er i tvivl, om spørgsmålet er generelt eller kun i forhold til deres psoriasis.

Kommentar: Spørgsmålene stammer fra MDI, som vi ikke umiddelbart kan ændre i. Vi mener desuden ikke, at brugertesten giver anledning hertil.

Dog bør der udarbejdes en introtekst, der fremhæver, at spørgsmålet gælder generelt.

Forslag til introtekst: I de næste to spørgsmål bedes du vurdere, hvordan du generelt har det. Det er dermed *ikke* kun i forhold til din psoriasis, men hvordan du har det alt i alt.

Forslag til rækkefølge: Kunne man sætte spørgsmålet først i skemaet, så man starter generelt og derefter går videre med de psoriasis-specifikke spørgsmål?

Referencegruppen: Referencegruppen synes, det er fint at indsætte en introtekst og også at ændre rækkefølgen. På mødet d. 4. september 2020 blev det besluttet at rykke MDI til sidst i skemaet, da det kan virke "voldsomt" at starte med depressionsspørgsmålene. Disse ændringer er indført i skemaet, som pilottestes.

3.4 BSA

Hudmanifestationer introduktion:

Ekspertgennemgang: Det foreslås at fremhæve "størrelsen på din egen håndflade" med kursiv.

Brugertest: Syv patienter giver udtryk for, at det er en svær metode og har svært ved at vise, hvad det er, de skal: En spørger om håndfladen er med eller uden fingre. To af patienterne har psoriasis i mindre dråber, og synes, det vil være nemmere med møntstørrelse eller lignende.

Fem patienter giver derimod udtryk for, at det er en god metode, og at figurerne understøtter spørgsmålene. En siger, at hun bliver opmærksom på at hendes psoriasis faktisk ikke fylder helt så meget, som hun føler at den gør.

Kommentar:

Ændring: Vi sætter "størrelsen på din egen håndflade" i introteksten i kursiv, som eksperthen foreslår.

Derudover vil det være relevant at teste metoden yderligere i pilotafprøvningen på en mindre gruppe patienter. Fx ved at sammenholde patientrapporterede håndflader med hvad en læge/sygeplejerske ville rapportere.

Referencegruppe: Referencegruppen er enig. Det er desuden besluttet at lave en illustration til at understøtte introteksten. Ændringerne er indført i skemaet, som pilottestes.

Hudmanifestationer (Hvor mange håndflader fylder psoriasis på dit hoved og hals til sammen?)

Ekspertgennemgang: Det kan være uklart for nogle patienter, om hovedbunden skal regnes med. Det ses ofte, at nogle læser "hoved" som "ansigt".

Brugertest: De fleste patienter angiver, at de forstår "hoved inkl. hovedbund, øjne, nakke/hals". En enkelt siger, at han forstår hoved som ansigt og hage – men ser så illustrationen. To siger de er i tvivl om, hvad hoved dækker.

Kommentar: Umiddelbart lader det til, at de fleste forstår, hvad der menes. Vi foreslår dog at man tilføjer (inklusive hovedbund) i spørgsmålet, så der ikke er tvivl hos patienterne.

Forslag til omformulering af spørgsmål: Hvor mange håndflader fylder psoriasis på din hals og dit hoved (inklusive hovedbund) til sammen?

Referencegruppe: Referencegruppen foreslår følgende omformulering: Hvor mange håndflader fylder psoriasis på din hals og dit hoved (inklusive hårbund) til sammen? Ændringen er indført i skemaet, som pilottestes.

Hudmanifestationer (Hvor mange håndflader fylder psoriasis på dine genitalier (kønsorganer)?)

Ekspertgennemgang: Genitalier forekommer som et overflødig fagord, når man alligevel forklarer ordet med en parentes bagefter.

Brugertest: En patient bemærker, at man burde bytte rundt, så genitalier står i parentes i stedet for kønsorganer.

Kommentar: Eftersom man kun kan svare 0 eller 1 håndflade til dette spørgsmål, kunne man ændre spørgsmålet til ja/nej.

Forslag til omformulering af spørgsmål: Har du psoriasis på dine kønsorganer? (ja/nej)

Referencegruppe:

På mødet 4. september blev det besluttet at omformulere spørgsmålet til *"Har du psoriasis på dine kønsorganer eller mellem balderne"*. Den tilhørende illustration er efterfølgende blevet tilrettet. Ændringerne er indført i skemaet, som pilottestes.

3.5 Ledproblemer

Ledproblemer introtekst (Smerter i led kan være tegn på psoriasisgigt.)

Ekspertgennemgang: Hvis patienten ikke på forhånd har fået konstateret psoriasisgigt, kan introduktionen af dén mulighed forekomme voldsomt bekymrende for nogen, der måske oplever smerter i led (uden det behøver være den nævnte gigtform).

En truende diagnose kan få patienter til at underrapportere eventuelle problemers omfang – for derved at "undgå" diagnosen. Eksperten foreslår omformulering til "Smerter i led ses i nogle tilfælde i forbindelse med psoriasis".

Brugertest: Patienterne blev spurgt: Hvordan påvirker denne indledning dig?:

Størstedelen svarer at det ikke påvirker dem, da de godt ved, det er en risiko. Et par stykker siger at "det giver stof til eftertanke". "Men kunne godt forestille mig at folk med sygdomsangst, ville blive påvirket". "Hvis man en dag har ondt i knæet kan man tænke, er det så psoriasisgigt?".

Kommentar: Vi ønsker selvfølgelig ikke at gøre patienterne unødigt bekymrede, men mener heller ikke at ekspertens omformulering passer helt til konteksten.

Bemærk at testen er udført med hospitalspatienter. Mener I, at der er forskel på patienternes vidensniveau afhængig af om de er tilknyttet hospital eller speciallægepraksis?

Forslag til justering af introtekst: Smerter i led kan i nogle tilfælde være tegn på psoriasisgigt.

Referencegruppe: Referencegruppen synes, at forslaget til introtekst er fin. Det skal heller ikke pakkes for meget ind. Ændringen er indført i skemaet.

Ledproblemer figur (Markér de led, som giver dig ubehag (dvs. stive, hævede eller smertefulde led).

Brugertest: To af patienterne bemærker, at der ikke er en tidsramme i dette spørgsmål. To andre bemærker, at de mangler en svarkategori til hvis de ikke har problemer.

Kommentar: Vi mener, at det er en god ide at tilføje en svarkategori i forbindelse med elektronisk version af spørgeskemaet.

Forslag til ekstra svarkategori: "Ingen ubehag", så alle kan afgive et svar.

Ændring af tidsperiode: Vi vil lade det være op til referencegruppen, om der er behov for at tilføje en tidsperiode før pilotafprøvningen. Det oprindelige spørgsmål lyder: In the drawing below, please tick the joints that have caused you discomfort (i.e. stiff, swollen or painful joints).

Referencegruppe: Enighed om at der tilføjes et ekstra svarkategori "ingen ubehag".

På mødet d. 4. september blev dette drøftet igen, og man besluttede at indføre et indledende spørgsmål "Har du smerter i dine led? (ja/nej)" i stedet. De patienter, der svarer ja, vil få muligheden for at markere hvilke led, de har ondt i. Ændringen er indført i skemaet som pilottestes.

Ledproblemer (Har du nogensinde haft hævede led?).

Ekspertgennemgang: Det er muligt, at nogle patienter vil savne en kategori for "Ved ikke/husker ikke". Uden dén kategori kan det opleves som om man presses til at afgive et svar, man er usikker på – og hvor en evt. "psoriasisgigt diagnose" venter forude.

Hvilken person har ikke i hele sin livstid, på et eller andet tidspunkt, haft et hævet led? Mindre god brugeroplevelse giver mindre engagement i korrekt besvarelse.

Brugertest: En enkelt patient kommenterer, at der mangler en tidsramme – "altså jeg har haft det få gange, men føler ikke det er relevant for dette".

Kommentar: Originalteksten er "Have you ever...". Det blev også diskuteret på workshoppen i den kliniske koordinationsgruppe. Her besluttede man at holde fast i teksten med mindre pilotafprøvning og test gav anledning til andet. Der var ingen af de øvrige patienter, der bemærkede problemstillingen, så vi mener, at det må komme an på pilotafprøvningen. Hvis det her viser sig, at alt for mange, via algoritmen, bliver markeret som værende i risiko uden at være det, må vi justere. Hvis referencegruppen mener, at vi bør sætte en tidsramme på spørgsmålet inden pilotafprøvningen, er det OK med os.

Ingen af patienterne efterspurgte "ved ikke"-kategori ved dette spørgsmål.

Referencegruppe: Referencegruppen mener ikke, vi skal ændre spørgsmålet på det foreliggende. Der bør rettes opmærksomhed på problemstillingen i pilottesten. På mødet d. 4. september blev det besluttet at tilføje et indledende spørgsmål før denne gruppe af spørgsmål: "Er du diagnosticeret med psoriasisgigt? (ja/nej)". Spørgsmålene fra PEST foldes ud, såfremt man svarer nej. Ændringerne er tilføjet i skemaet til pilottest.

Ledproblemer (Har din læge nogensinde sagt, du havde gigt?).

Ekspertgennemgang: Hvilken læge menes der? Er det mon praktiserende læge og ikke psoriasis/hudlægen. Det er muligt, at nogle patienter vil savne en kategori for "Ved ikke/husker ikke". Uden dén kategori kan det opleves som om man presses til at afgive et svar, man er usikker på – og hvor en evt. "psoriasisgigt diagnose" venter forude.

Brugertest: To patienter savner en "måske" kategori.

Kommentar: Hvis referencegruppen ønsker at tilføje en "ved ikke"-kategori til dette spørgsmål, skal vi overveje, om det betyder noget i forhold til den tilknyttede algoritme (hvis der er 3 ja eller derover, er det sandsynligt at patienten har psoriasisgigt og man bør overveje henvisning til reumatolog). Hvis vi tilføjer en "ved ikke" kategori til ét spørgsmål, mener vi, det skal tilføjes til de fire andre spørgsmål omkring ledproblemer.

Referencegruppe: Der kan tilføjes en ved ikke/husker ikke svarkategori til dette spørgsmål. På mødet d. 4. september blev det besluttet at tilføje et indledende spørgsmål før denne gruppe af spørgsmål: *"Er du diagnosticeret med psoriasisgigt? (ja/nej)"*. Spørgsmålene fra PEST foldes ud, såfremt man svarer nej. Ændringerne er tilføjet i skemaet til pilottest.

Ledproblemer (Har du negleforandringer på dine **fingre eller tæer**?).

Ekspertgennemgang: Det er muligt, at nogle patienter vil savne en kategori for "Ved ikke/husker ikke". Uden dén kategori kan det opleves som om man presses til at afgive et svar, man er usikker på – og hvor en evt. "psoriasisgigt diagnose" venter forude.

Brugertest: Direkte adspurgt forklarer patienterne, hvad de forstår ved "negleforandringer". Der er ingen, der er i tvivl om ordet.

Kommentar: Umiddelbart virker det ikke til, at der er nogen, der har svært ved at forstå, hvad spørgsmålet omhandler.

Hvis referencegruppen ønsker at tilføje en "ved ikke"-kategori til dette spørgsmål, skal vi overveje, om det betyder noget i forhold til den tilknyttede algoritme (hvis der er 3 ja eller derover, er det sandsynligt, at patienten har psoriasisgigt og man bør overveje henvisning til reumatolog). Hvis vi tilføjer en "ved ikke" kategori til ét spørgsmål, mener vi, det skal tilføjes til de fire andre spørgsmål omkring ledproblemer.

Referencegruppe: Der kan tilføjes en ved ikke/husker ikke svarkategori til dette spørgsmål. På mødet d. 4. september blev det besluttet at tilføje et indledende spørgsmål før denne gruppe af spørgsmål: *"Er du diagnosticeret med psoriasisgigt? (ja/nej)"*. Spørgsmålene fra PEST foldes ud, såfremt man svarer nej. Ændringerne er tilføjet i skemaet til pilottest.

Ledproblemer (Har du haft **smarter i hælen**?).

Ekspertgennemgang: "Har du haft" – formuleringen er uklar i sin tidshorisont. Hvor langt bagud i tid bedes patienten huske? Det er muligt, at nogle patienter vil savne en kategori for "Ved ikke/husker ikke". Uden dén kategori kan det opleves som om man presses til at afgive et svar, man er usikker på.

Brugertest: Adspurgt om, hvad de svarer på her, giver patienterne mange forskellige tolkninger af både smerter og tidsperiode.

En patient tænker to uger, en nævner nogensinde, en tredje tænker, om de har ondt nu.

I forhold til smerterne angives både smerter i forbindelse med hælspe, ondt hvis man går, hælrevner og psoriasis under fødderne.

Kommentar: Umiddelbart er der mange forskellige tolkninger af dette spørgsmål. Den originale formulering lyder; have you had pain in your heel? Hvis referencegruppen mener, at vi bør sætte en tidsramme på spørgsmålet inden pilotafprøvningen, er det OK med os.

Hvis referencegruppen ønsker at tilføje en "ved ikke"-kategori til dette spørgsmål, skal vi overveje, om det betyder noget i forhold til den tilknyttede algoritme (hvis der er 3 ja eller derover, er det sandsynligt, at patienten har psoriasisgigt og man bør overveje henvisning til reumatolog). Hvis vi tilføjer en "ved ikke" kategori til ét spørgsmål, mener vi, det skal tilføjes til de fire andre spørgsmål omkring ledproblemer.

Referencegruppe: Der kan tilføjes en ved ikke/husker ikke svarkategori til dette spørgsmål. På mødet d. 4. september blev det besluttet at tilføje et indledende spørgsmål før denne gruppe af spørgsmål: *"Er du diagnosticeret med psoriasisgigt? (ja/nej)"*. Spørgsmålene fra PEST foldes ud, såfremt man svarer nej. Ændringerne er tilføjet i skemaet til pilottest.

Ledproblemer (Har du haft en **finger eller en tå, der hævede op eller smertede** uden nogen oplagt grund?).

Ekspertgennemgang: "Har du haft" – formuleringen er klar i sin tidshorisont. Hvor langt bagud i tid bedes patienten huske?

Det er muligt, at nogle patienter vil savne en kategori for "Ved ikke/husker ikke". Uden dén kategori kan det opleves som om man presses til at afgive et svar, man er usikker på.

"Uden nogen oplagt grund" kan give anledning til svar, der ikke er i overensstemmelse med intentionen i spørgsmålet. Det afhænger af patientens vidensniveau og evne til at stille egen diagnose. Altså: Hvis patienten er velbevandret i psoriasislidelsen og samtidigt ved, at han/hun har psoriasisgigt, er det korrekte svar for dén patient vel "nej". Ønsker man at vide om finger eller tå har været hævet, eller ønsker man at vide om patienten kunne se nogen grund eller ej til en given hævelse?

Brugertest: Adspurgt om hvad patienterne forbinder med formuleringen "uden nogen oplagt grund" svarer de fleste, at det er noget, der er kommet uden man har slået sig/at det er kommet ud af det blå. Nogle er frustrerede over den manglende tidsramme. Flere synes, det er fint forståeligt.

Kommentar: Den originale formulering lyder; have you had a finger or toe that was completely swollen and painful for no apparent reason? Hvis referencegruppen mener, at vi bør sætte en tidsramme på spørgsmålet inden pilotafprøvningen, er det OK med os.

Hvis referencegruppen ønsker at tilføje en "ved ikke"-kategori til dette spørgsmål, skal vi overveje, om det betyder noget i forhold til den tilknyttede algoritme (hvis der er 3 ja eller derover, er det sandsynligt at patienten har psoriasisgigt og man bør overveje henvisning til reumatolog). Hvis vi tilføjer en "ved ikke" kategori til ét spørgsmål, mener vi, det skal tilføjes til de fire andre spørgsmål omkring ledproblemer.

Referencegruppe: Der kan tilføjes en ved ikke/husker ikke svarkategori til dette spørgsmål. På mødet d. 4. september blev det besluttet at tilføje et indledende spørgsmål før denne gruppe af spørgsmål: *"Er du diagnosticeret med psoriasisgigt? (ja/nej)"*. Spørgsmålene fra PEST foldes ud, såfremt man svarer nej. Ændringerne er tilføjet i skemaet til pilottest.

3.6 Risikofaktorer for hjerte-/karsygdomme

Risikofaktorer for hjerte-/karsygdomme. Har du hos en læge inden for det seneste år...

Ekspertgennemgang: Formuleringen "Risikofaktorer for..." vil meget muligt afholde nogle patienter fra at afgive korrekte svar. Hvis patienten ikke på forhånd har fået konstateret nogle hjerte-, karsygdomme kan introduktionen af dén mulighed forekomme voldsomt bekymrende. En truende diagnose kan få patienter til at underrapportere eventuelle problemers omfang – derved at "undgå" diagnosen.

Brugertest: Adspurgt til hvordan det påvirker patienterne, at der står risikofaktorer for hjerte-/karsygdom, svarer størstedelen at det ikke påvirker dem, og at de godt kender til risikoen. Enkelte kendte ikke til risikoen for hjerte-/karsygdom, og blev lidt påvirket, men syntes samtidig, det var fint, at man blev opmærksom på det.

Kommentar: Hvis referencegruppen har forslag til en bedre introduktion, er det fint med os, men vi mener ikke at brugertesten direkte giver anledning til det. Testen er udført med hospitalpatienter. Mener I, at der er forskel på patienternes vidensniveau afhængig af om de er tilknyttet hospital eller speciallægepraksis?

Referencegruppe: Referencegruppen mener det er muligt, at der er forskel, men at det er vigtigt at patienterne kender sammenhængen, så vi synes ikke, at introen skal laves om. Det kan støtte patienternes sundhedskompetencer at der fra sundhedspersonalets side tales direkte om risici og sammenhænge.

3.7 Overordnede input fra patienterne

Var der noget du manglede at blive spurgt til:

Generelt mangler patienterne ikke noget. Nogle foreslår uddybende spørgsmål til behandlingen. Enkelte nævner livssituation, kost, alkohol og stress som emner, der kunne mangle. En er omvendt glad for ikke at blive spurgt til rygning.

Var der noget overflødig?:

”Faktisk ikke – det hele var meget relevant”. ”Nej, længden var til at overskue”. ”Måske det med håndflader – det besværliggør udfyldelsen af skemaet. Tilføj evt. en kategori, som man kan vælge som legitim grund til ikke at svare”.

Fik udfyldelsen af skemaet dig til at tænke på noget, som var særligt relevant for dig at tale med din behandler om?:

Flere nævner, at det vil være rigtig godt, hvis man er ny patient, men at det faktisk også har givet stof til eftertanke hos dem selv. En nævner, at hun nu har nogle ting, som hun gerne vil snakke med både behandler, familie og venner om.

”Det med kolesterol, det ved jeg ikke om jeg bliver testet for i mine blodprøver”.

”Det der med at tælle håndflader, gav godt stof til eftertanke”. ”Ja, hælen, stikkende, stram hud. Jeg skal have stillet nogle opklarende spørgsmål hos lægen”.

3.8 Farvekoder

På mødet 4. september 2020 besluttede deltagerne fra referencegruppen at tilføje flere farvekoder på skemaet til at understøtte visningen af svar. Et udkast til farvekoder er sendt i høring hos referencegruppen, som er nået til enighed om farvekoder, der vil blive afprøvet i pilotafprøvningen.

Næste skridt

Denne rapport har været fremlagt for referencegruppen for PRO Psoriasis, som har vedtaget de anførte ændringer. Referencegruppens beslutninger er indarbejdet i denne rapport, som, sammen med skemaet til pilotafprøvning, sendes til den kliniske koordinationsgruppe til orientering. Vi forventer at pilotafprøvningen påbegyndes i løbet af efteråret 2020. På baggrund af pilotafprøvning og evaluering, vil der blive drøftet forslag til ændringer med de deltagende pilotsites. Forslag til ændringer samt evaluering af pilotafprøvning præsenteres for den kliniske koordinationsgruppe efter endt pilotafprøvning, hvor der tages stilling til anbefalinger for PRO til psoriasis fremadrettet.