

RAPPORT

2019

PRO Diabetes

Opsamlingsrapport fra workshopforløb for udvikling af
PRO-værktøj indenfor Diabetes



**SUNDHEDSDATA-
STYRELSEN**

Udgiver	PRO-sekretariatet
Ansvarlig institution	Sundhedsdatastyrelsen
Copyright	Sundhedsdatastyrelsen
Version	1.0
Versionsdato	2. maj 2019
Web-adresse	www.sundhedsdata.dk www.PROdanmark.dk
Titel	PRO Diabetes

Indhold

1.	Indledning	4
1.1	Oversigt og baggrund	4
1.2	Resumé og anbefalinger	5
1.3	Næste skridt	5
2.	Proces for udviklingsforløb	6
2.1	Gruppesammensætning og etablering	6
2.2	Workshopforløb	7
2.3	Opfølgning	9
3.	Resultater	10
3.1	Formål med PRO til diabetespatienter	10
3.2	Afgrænsning af målgruppen	11
3.3	PRO-relaterede arbejdsgange	11
3.4	Spørgeskemaet	13
3.5	Algoritmer	17
4.	Det videre forløb	18
Bilag 1.	Udpegede KKG deltagere	19
Bilag 2.	Dækningsoversigt	21
Bilag 3.	Livskvalitet og selv vurderet helbred	22
Bilag 4.	Mental trivsel	23
Bilag 5.	Oplevet effekt af diabetes på livskvalitet	24
Bilag 6.	Diabetesstress	25
Bilag 7.	Diabetes egenomsorg	26
Bilag 8.	Social støtte	28
Bilag 9.	Tryghed i behandlingen	29
Bilag 10.	Medicinsk behandlingsoplevelse	30
Bilag 11.	Blodsukkerregulering	31
Bilag 12.	Symptombyrde	32

1. Indledning

I 2016 besluttede Regeringen, Danske Regioner og Kommunernes Landsforening, at patientrapporterede oplysninger (PRO) skal anvendes systematisk i daglig klinisk praksis og til kvalitetsudvikling i alle sektorer i det danske sundhedsvæsen. På baggrund af dette blev der nedsat en national styregruppe for PRO. Den nationale styregruppe for PRO har udvalgt en række indsatsområder, og for hvert indsatsområde udpeges en klinisk koordinationsgruppe (KKG) med repræsentanter fra hele sygdomsforløbet, patientforeninger og patienter. Den kliniske koordinationsgruppe skal gennem deres arbejde udarbejde et endeligt standardiseret sæt af spørgsmål, der opleves meningsfuldt for både patienter, sundhedsprofessionelle og sundhedsorganisationer.

Diabetes type 2 blev i efteråret 2017 udpeget som et af indsatsområderne, og Charlotte Glümer blev af KL udpeget som formand for den kliniske koordinationsgruppe for diabetes. Selve udviklingsarbejdet med PRO-diabetes startede i foråret 2018 og workshop forløbet blev afsluttet ultimo 2018. Der bliver lavet patienttest og forberedt pilotafprøvninger i 1. halvår 2019.

1.1 Oversigt og baggrund

Denne rapport indeholder en opsamling på workshopforløbet i forbindelse udviklingen af et PRO-værktøj inden for diabetes.

Formålet med rapporten er at opsummere hele udviklingsprocessen i regi af den kliniske koordinationsgruppe samt at give andre, der ikke har deltaget i processen, et indblik i processen omkring udviklingen og de beslutninger gruppen har truffet.

Anvendelsen af PRO-værktøjer kan generelt være med til at synliggøre oversete problemstillinger hos patienten, forbedre kommunikationen mellem patient og den sundhedsprofessionelle og til at gøre det enkelte forløb mere individuelt. Monitorering ved brug af PRO-data kan være med til at tilpasse forløbet hvis der sker ændringer i ønsker, behov eller risici undervejs.

I det nationale arbejde med PRO fokuseres der **tværsektorielt** ud fra følgende definition af PRO-data: *"Patientrapporterede data er data, der omhandler patientens helbredstilstand, herunder det fysiske og mentale helbred, symptomer, helbredsrelateret livskvalitet og funktionsniveau."*

Aktiv anvendelse af PRO på individniveau er det primære formål, hvor PRO-data anvendes i daglig praksis i "mødet" mellem den enkelte patient og den sundhedsprofessionelle.

Personer med diabetes er en meget blandet (heterogen) gruppe af mennesker, som lever med kronisk sygdom med meget forskellige behandlinger, behov og forløb. Man inddeler diabetes i type 1 og type 2 og i forhold til valg af PRO-værktøjer, er der både ligheder og forskelle mellem de to typer, der gør, at PRO-værktøjer bør tænkes anvendt ud fra flere kriterier end blot, om patienten har diabetes af type 1 eller 2. PRO Diabetes var oprindeligt tiltænkt kun at omhandle

type 2 diabetes men den kliniske koordinationsgruppe ønskede at man udvidede scope til at omhandle både type 1 og type 2.

1.2 Resumé og anbefalinger

Overordnet formål:

Formålet med PRO til diabetespatienter er at sætte patientens behov i centrum i samtalerne. Ved at have udfyldt PRO-skemaet inden mødet med klinkeren er forventningen, at patienten er bedre forberedt, og i kraft af, at klinikerne har fået svarene forud for konsultationen, kan samtalen fokusere på det, der er vigtigst for patienten.

Målgruppen er voksne patienter (over 18 år) med type 1 eller type 2 diabetes.

Overordnet proces:

Processen er en partcipatorisk tilgang med afholdelse af fire workshops med deltagelse af sundhedsprofessionelle og patient repræsentanter og fire workshops kun med deltagelse af personer med diabetes og pårørende.

Overordnede resultater: Der blev udviklet ét skema til brug ved i diabetesbehandlingen. Den kliniske koordinationsgruppe besluttede, at PRO som input til beslutningsstøtte er relevant forud for alle samtaler. Den fulde version af spørgeskemaet (med alle fold ud muligheder) består af 73 spørgsmål + emner til samtale. Uden fold-ud-spørgsmål består spørgeskemaet af 37 spørgsmål + emner til samtale.

1.3 Næste skridt

Nærværende rapport reviewes først i den kliniske koordinationsgruppe, herefter indarbejdes evt. kommentarer og en endelig rapport sendes til den nationale styregruppe for PRO og lægges på www.prodanmark.dk.

Spørgeskemaet vil i foråret 2019 blive testet af en række patienter, hvor spørgeskemaet besvares elektronisk og eventuelle forståelsesproblemer, indholdsmæssige problemer og fejl og mangler opsamles. Efterfølgende skal PRO-værktøjet pilotafprøves i klinisk praksis.

For yderligere se afsnit 4, "Det videre forløb".

2. Proces for udviklingsforløb

2.1 Gruppesammensætning og etablering

Klinisk koordinationsgruppe

Den kliniske koordinationsgruppe bestod af en formand, 15 regionalt udpegede deltagere, syv kommunalt udpegede deltagere, to patientrepræsentanter samt repræsentanter fra henholdsvis Diabetesforeningen, Dansk Diabetes Voksen Database og almen praksis.

I workshopforløbet deltog desuden en regional PRO-tovholder fra Region Syddanmark samt en projektsygeplejerske fra Værdibaseret Sundhed (VBS) i diabetes projektet fra Region Nordjylland.

Sundhedsstyrelsen var inviteret til at deltage i den kliniske koordinationsgruppe, men havde ikke mulighed for at deltage, hvorfor der blev afholdt løbende møder med Sundhedsstyrelsen mellem workshops.

Se Bilag 1 for sammensætningen af den kliniske koordinationsgruppe.

Patientinddragelse

Patientgruppen bestod af 11 personer med diabetes. Deltagerne blev rekrutteret gennem Diabetesforeningen og Københavns Kommune. Der blev forsøgt rekrutteret yderligere deltagere via Bispebjerg Hospital – uden held.

Patientgruppen havde en lige kønsfordeling, der var repræsentation af både tablet- og insulinbrugere, en generel lang varighed af diabetes og desuden var der repræsentation af erfaring med flere følgesygdomme. Denne gruppes input reflekterer hovedsagligt perspektivet for personer med type 2 diabetes. Det lykkedes ikke at rekruttere yderligere deltagere med type 1 diabetes.

Deltager information	Antal
Mænd/kvinder	5/6
Type 2/1	10/1
Alder	
40-55	2
56-70	7
Over 70	2
Diabetesvarighed (gns)	20,4 år
1-5 år	5
6-30 år	2
31-70 år	4

I forbindelse med VBS-projektet i Region Nordjylland (VBS-PRO-DIA) blev der ligeledes afholdt en række patientworkshops, som i høj grad også bidrog med input til arbejdet.

I slutningen af 2017 gennemførte VBS-PRO-DIA projektet en patientworkshop og kvalitative dataindsamlinger omhandlende relevante PRO domæner. Arbejdet involverede 8 personer med type 1 diabetes, 9 personer med type 2 diabetes og 4 med anden type diabetes samt 5 pårørende. I oktober 2018 gennemførte VBS-PRO-DIA workshops og kvalitative dataindsamlinger fra 12 personer med type 1 diabetes, 16 med type 2 diabetes og 3 pårørende.

2.2 Workshopforløb

Udviklingsprocessen var fordelt på fire patientworkshops samt fire workshops i den kliniske koordinationsgruppe, som blev afviklet fra juni 2018 til december 2018. Før hver workshop i den kliniske koordinationsgruppe blev der afholdt en patientworkshop, således at patienternes input kunne bringes ind i arbejdet i den kliniske koordinationsgruppe. Der blev ligeledes inddraget erfaringer fra patientinvolveringsforløbet og det klinisk forankrede PRO udviklingsarbejde i regi af VBS-PRO-DIA projektet i Region Nordjylland.

Forud for workshopforløbet foregik et arbejde i regi af det nationale PRO-sekretariat med at afdække erfaringer med PRO inden for diabetes, kortlægge patientforløb, samt koordinere med relevante interessenter. Der blev ligeledes udarbejdet en rapport med en kort introduktion til mulige relevante PRO-værktøjer inden for diabetes.

Proces for patientinddragelse

Formålet med patientinddragelsen var at inddrage patienternes stemme i udviklingsprocessen, herunder patienternes oplevelse af patientforløb, identificering af behov og relevante spørgeområder. Derudover gav patienterne feedback på identificerede spørgeskemaer og på beslutningerne fra den kliniske koordinationsgruppe. Patienterne besvarede ligeledes tvivlsspørgsmål fra den kliniske koordinationsgruppe.

Indholdet på de forskellige workshops fremgår af nedenstående figur.

Figur 1 Indhold på patientworkshops



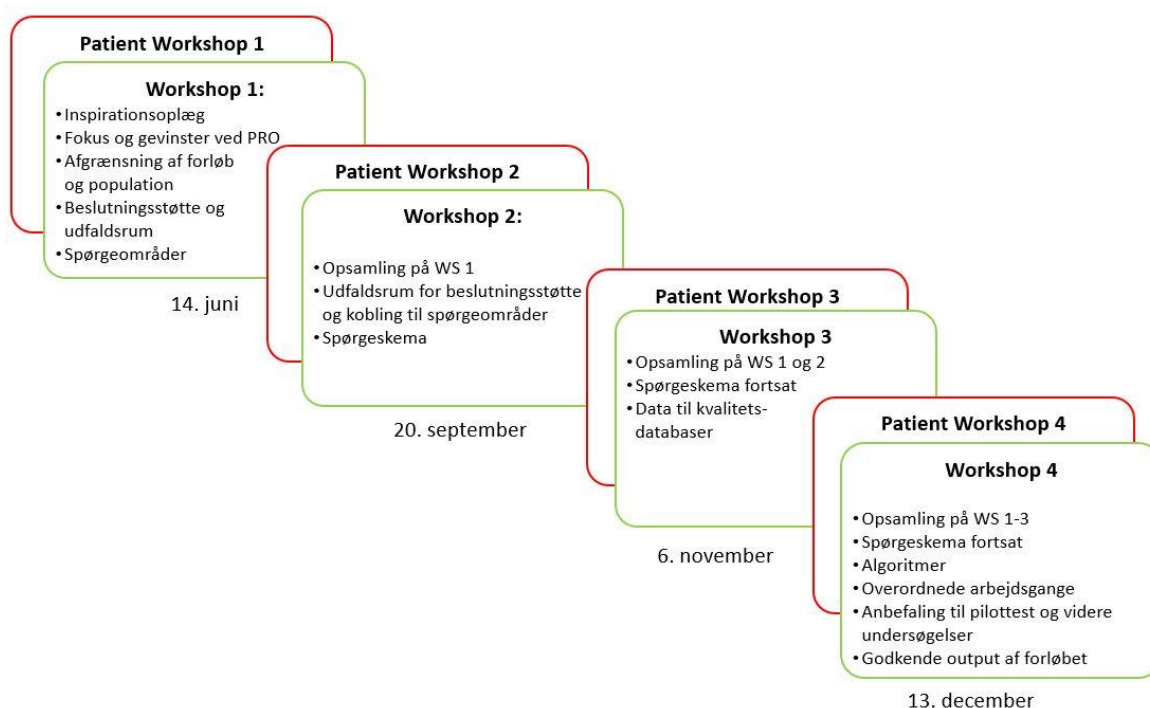
Efter hver patientworkshop blev input samlet op på plancher og præsenteret for den kliniske koordinationsgruppe på efterfølgende KKG workshop.

Proces for den kliniske koordinationsgruppe

Workshopforløbet med de sundhedsprofessionelle blev afviklet på fire workshops. Det overordnede indhold fremgår af Figur 2.

På tredje workshop blev der fremlagt mulighed for en femte workshop da der var en del udeståender. Man besluttede at udvide workshop fire med to timer i stedet for en femte workshop.

Figur 2 Indhold på de 4 workshops i den kliniske koordinationsgruppe



Workshop 1

På workshop 1 blev rammen for det nationale PRO-arbejde sat og der blev holdt inspirationsoplæg for den kliniske koordinationsgruppe ved Søren Skovlund og Lotte Klim, som fortalte om VBS-PRO-DIA projektet i Region Nordjylland og patientinput derfra. Derudover fortalte Gry Dørflinger om erfaringerne med at anvende PRO i form af Diabetes Flex på Århus Universitetshospital.

Der blev diskuteret fokus og gevinster for PRO samt diskuteret forløb, population samt hvordan PRO skulle anvendes. Derudover blev der identificeret relevante spørgeområder, som blev anvendt til identificering af mulige spørgeskemaer forud for workshop 2. Som hjemmeopgave skulle gruppen score relevansen af de forskellige spørgeområder.

Målgruppen blev diskuteret, og man blev enige om at udvide fokus for PRO til både personer med type 1 og type 2 diabetes.

Workshop 2

Workshoppen begyndte med en opsamling, hvor spørgsmål og kommentarer fra workshopdeltagernes "bagland" blev gennemgået. Herefter blev input fra patientworkshop 2 præsenteret for gruppen.

Deltagerne blev delt i grupper, som drøftede hvilke former for beslutningsstøtte samt hvilke beslutninger, PRO-besvarelsen kan understøtte.

Der blev holdt et inspirationsoplæg af Cecilie Balslev Willert omkring udvikling af spørgeskemaer. I slutningen af workshoppen begyndte man at diskutere valg af skemaer.

Workshop 3

Workshoppen begyndte med en opsamling, hvor spørgsmål og kommentarer fra "bagland" blev gennemgået. Herefter blev input fra både patientworkshop 3 og VBS-patientworkshops præsenteret for gruppen. Processen med at vælge spørgeskemaer fortsatte resten af dagen.

Workshop 4

Som på workshop 2 og 3 blev der samlet op på spørgsmål og kommentarer fra "bagland" og input fra patientworkshop 4 præsenteret for gruppen. Søren Skovlund, Region Nordjylland, præsenterede et eksempel på visning af PRO-svar til brug i behandlingen til inspiration for gruppen. Processen med at vælge spørgeskemaer blev afsluttet og man drøftede algoritmer til svarmulighederne.

Der blev nedsat en lille arbejdsgruppe, som efterfølgende gennemgik spørgeskemaet i forhold til rækkefølge, overskrifter og lignende.

2.3 Opfølgning

Primo 2019 er spørgeskemaet blevet tilpasset således, at det fungerer elektronisk og i regi af VBS-PRO-DIA projektet har der været afholdt indledende brugertest på personer med type 1 og type 2 diabetes i forhold til relevans og opsætning. Der har været positive reaktioner fra disse, og testpersonerne oplevede spørgeskemaet som nemt og overskueligt at udfylde og udtrykte entydig præference for at benytte PRO spørgeskemaet ved fremtidige konsultationer når det bliver muligt.

I marts/april 2019 er der udført patienttest i regi af PRO-sekretariatet i forhold til indhold og forståelse. På baggrund af patienttesten vil der blive udarbejdet en rapport til den kliniske koordinationsgruppe med anbefalinger om, hvorvidt der er behov for ændringer eller ej.

3. Resultater

3.1 Formål med PRO til diabetespatienter

Formålet med PRO til diabetespatienter er at sætte patientens behov i centrum i samtalerne. Ved at have udfyldt PRO-skemaet inden mødet med klinkeren er forventningen, at patienten er bedre forberedt, og i kraft af, at klinikerne har læst svarene, kan samtalen fokusere på det, der er vigtigst for patienten.

Den kliniske koordinationsgruppe, som udviklede spørgeskemaet, forventer, at PRO-værktøjet kan tilføje værdi både for patienten og de sundhedsprofessionelle.

Figur 3 Forventet værdi af PRO til diabetes (resultat af øvelse på workshop)

	Dialogstøtte	Visitationsstøtte	Behandlingsstøtte til individuel planlægning
Værdi for patienten	• Patientens dagsorden prioriteres - indflydelse • Huske, hvad man vil tale om, bedre forberedt selv • Bedre forberedt professionel • Lettere at tale om svære emner • Mere relevans i samtalen • Bedre sygdomsforståelse gennem struktureret refleksion	• Få den relevante hjælp, man skal bruge, når man skal bruge den • Større indsigt i tilbud og muligheder • Struktur og ensartethed på tværs af sundhedsprofessionelle	• Empowerment i behandlingen • Størst fokus på mest relevante problematikker • Få den relevante hjælp, når man skal bruge den • Ensartethed på tværs af sundhedsprofessionelle
Værdi for den sundhedsprofessionelle	• Øget ligeværd – fælles ejerskab til samtale og aftaler • Forventningsafstemning • Bedre forberedte patienter og bedre forberedt selv – fokus på det væsentlige og dermed bedre udnyttelse af tiden • Systematik i spørgsmål til alle patienter • Kvalitetsløft	• Spare overflødige besøg, hvis man på forhånd ved, hvilken fagperson der skal tage samtalen • Opmærksomhed på, hvilke tilbud, der er tilgængelige • Lettere at give borgerne det rette forløb – større mening i arbejdet	• Bedre mulighed for at give differentierede tilbud • Bedre mulighed for at opfange bivirkninger • Bedre mulighed for at forbedre adherence • Fokus på det vigtige • Lettere indsamling af obligatoriske parametre • Struktur i data • Bedre datamæssigt udgangspunkt for Kvalitetsudvikling og forskning

5



Bemærk at visitationsstøtte ikke sker automatisk forud for en diabetessamtale, men er en del af dialogen og den fremadrettede planlægning.

Værdien af det samlede skema skal belyses i pilotafprøvningen. De forventede værdier blive afdækket via kvalitative metoder, som interviews med patienter og sundhedsprofessionelle, samt observationer af konsultationer hvor der indgår PRO-data. PRO-sekretariatet står for gennemførelse af disse interviews mm. i samarbejde med pilotstederne.

3.2 Afgrænsning af målgruppen

Patientpopulation

Det besluttes, at PRO som udgangspunkt skal tilbydes alle voksne (18+ år) med Type 1 eller 2 diabetes (SKS-kode DE10 og DE11), der efter en individuel vurdering er i stand til at gennemføre en meningsfuld besvarelse alene eller med støtte fra pårørende eller anden støtteperson.

Der er derfor tilføjet et enkelt spørgsmål i slutningen af spørgeskemaet, der omhandler hvem der har udfyldt skemaet.

Det er besluttet, at patienter uden digital post (NemID) ikke er inkluderet i pilotafprøvningerne, da pilotafprøvningen omfatter en elektronisk version af PRO-værktøjet.

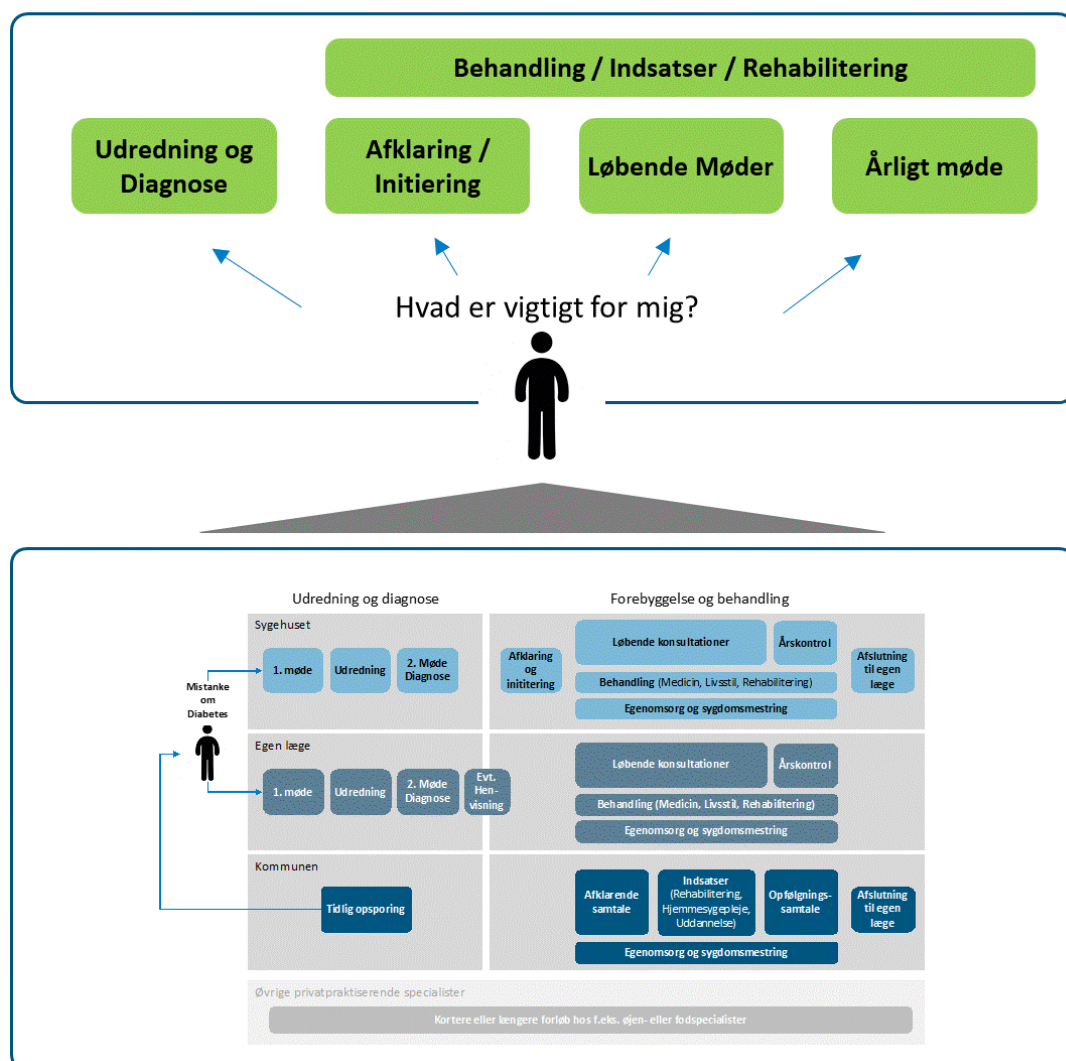
3.3 PRO-relaterede arbejdsgange

Patientforløb

Den kliniske koordinationsgruppe blev enige om, at for personen med diabetes er det ikke forløbet hos den enkelte aktør (sygehus, kommune eller egen læge), der er afgørende for, hvad der er relevant at spørge om, men snarere hvor langt man er i sit diabetesforløb.

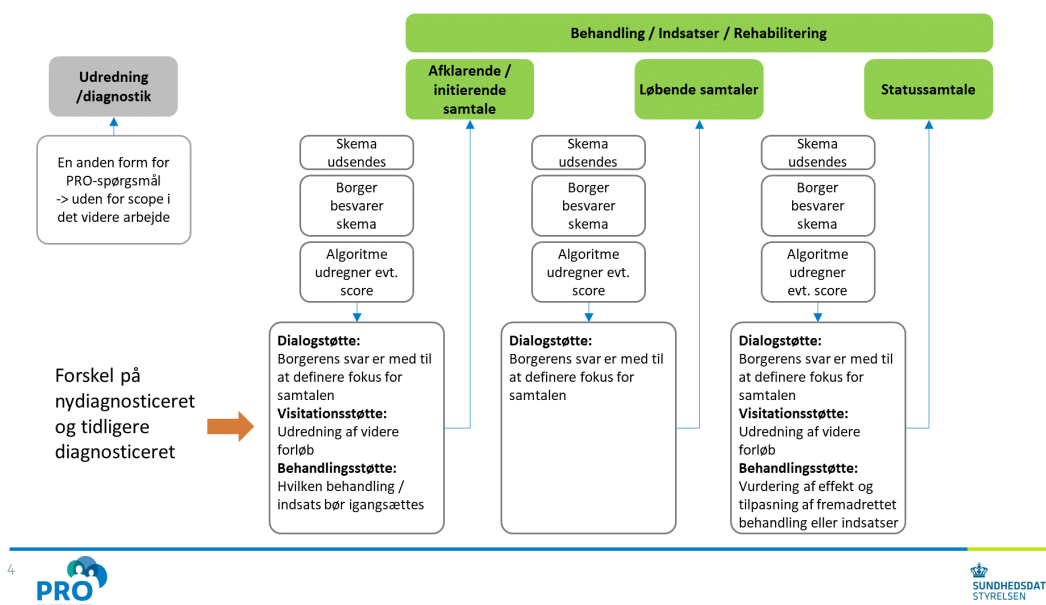
Det besluttedes derfor at opsummere de tre spor til ét overordnet, som vist på grafikken på Figur 4.

Figur 4 Udsendelse og anvendelse af skemaelementer



Det blev besluttet, at PRO som input til beslutningsstøtte er relevant forud for alle samtaler. Der var enighed om, at PRO-spørgsmål til brug for udredning/diagnostik er markant anderledes end til de øvrige aktiviteter, og derfor var fokus ikke på disse spørgsmål i gruppens arbejde.

Figur 5 Mulige tidspunkter for udsendelse af PRO-skemaer



Det blev besluttet, at PRO-skemaet skal sendes til patienterne inden statussamtale på hospital/ i kommune. På de lokale pilot-lokationer skal det afklares hvem der sender, samt hvordan og hvornår skemaet sendes til patienten.

3.4 Spørgeskemaet

Som en del af forberedelserne til workshopforløbet er der blevet udarbejdet en rapport, som afdækker anvendte spørgeskemaer inden for diabetes og en beskrivelse af disse.

Derudover blev der udarbejdet en bruttoliste af relevante spørgeområder på baggrund af identificerede emner/domæner fra 1. patientworkshop og øvrige relevante initiativer (fx ICHOM, VBS-PRO-DIA og DiabetesFlex). Denne bruttoliste blev efterfølgende kvalificeret af den kliniske koordinationsgruppe og blev brugt som arbejdsredskab i workshopforløbet. Den endelige liste kan ses i Bilag 2.

Inden for hvert spørgeområde blev der identificeret relevante eksempler på spørgeskemaer, som først blev afprøvet med patientgruppen. Resultaterne blev opsummeret i sammenlignings-slides, og brugt som et af flere overvejelser til at understøtte udvælgelsen af skemaer på workshops (se bilag). I udvælgelsen af skemaer blev der i høj grad lagt vægt på patienternes input og de sundhedsprofessionelles erfaringer med eller vurdering af klinisk relevans af at anvende skemaerne i praksis.

I det følgende beskrives nogle af de overvejelser gruppen havde i forhold til udvælgelse af spørgeskemaer inden for de enkelte domæner og spørgeområder.

Generelt helbred og velbefindende

Man drøftede længe, hvorvidt et generisk redskab til at måle generelt helbred/livskvalitet var relevant (Bilag 3). Der var generel præference for at anvende PROMIS Global Health 10, men af hensyn til omfanget af det samlede skema og patienternes ønske om at spørgsmålene var specifikke, valgte man at 'nøjes' med et enkelt spørgsmål om selvvurderet helbred, som bl.a. anvendes i de nationale sundhedsprofiler, SF-12 og PROMIS Global Health. Dette spørgsmål anvendes også i andre nationale PRO-spørgeskemaer, bl.a. hjerterehabilitering, samt i Diabetes Flex skemaet. Spørgsmålet er epidemiologisk udviklet til at prædiktere død/sygelighed. Gruppen mente, det var relevant at kende til den generelle helbredsbedømmelse.

I forhold til mental trivsel (Bilag 4) var der præference for WHO-5, da dette er klinisk og psykometrisk valideret til brug i diabetesbehandlingen og velkendt af det sundhedsprofessionelle personale rundt omkring i Danmark.

Patientgruppen var ligeledes positive over for WHO-5, som man fandt "*relevant og rigtig godt*". Patientgruppen oplevede WHO-5 som værende "*i øjenhøjde*" og indeholdende "*gode tematikker og svarmuligheder*".

I regi af PRO-sekretariatet blev der i efteråret 2017 afholdt to workshops med henblik på om man kunne nå til enighed om et fælles redskab til tidlig opsporing af depression inden for tre somatiske områder (hjerter, apopleksi og graviditet/barsel) og på tværs af faggrupper (psykiatere, psykologer). Gruppen kunne ikke nå til enighed om en egentlig anbefaling, da man havde forskellige præferencer inden for de tre somatiske områder. Repræsentanterne fra psykiatrien anbefalede en to-trins 'screeningsprocedure', hvor patienten først svarede på spørgsmål fra spørgeskemaet WHO-5 efterfulgt af to spørgsmål fra spørgeskemaet MDI-2, hvis WHO-5-scoren var på ≤ 50 . Denne anbefaling har man siden valgt at følge inden for de nationale PRO-områder apopleksi, hjerterehabilitering, diabetes og graviditet/barsel.

WHO-5 kan anvendes som et mål for personers generelle trivsel eller velbefindende og en score ≤ 50 indikerer, at personen, der svarer, kan være i risiko for depression eller udsat for langvarig stressbelastning.

På baggrund af ovenstående valgte gruppen at gå videre med WHO-5 + MDI til dækning af mental trivsel.

Daglig trivsel med diabetes

Oplevet effekt af diabetes på livskvalitet (Bilag 5):

De diabetes livskvalitetsskemaer der anvendes i forskningen er generelt meget lange og ordlyden er ofte ikke tidssvarende eller passende til jævnlig brug i praksis. Det blev vurderet at de ikke var realistiske at anvende i rutinemæssig brug.

Til at dække dette emne tog man således udgangspunkt i tre spørgsmål, det ene med fold ud muligheder fra VBS-PRO-DIA (bl.a. adapteret fra NDR og DIDP), som var udviklet på baggrund af kvalitative data og efterfølgende afprøvet med patienter.

Diabetesstress:

Til at dække diabetesstress diskuterede man især PAID, som er et af de mest anvendte skemaer til at måle diabetesstress. Flere patienter har dog givet udtryk for, at formuleringen af PAID og DDS er snørklet formuleret, idet der spørges til graden af problemer knyttet til problemområder og at der i visse tilfælde indgår flere spørgsmål i et. Det blev også bemærket at værdiladningen er negativ; *"spørgsmålene er skrevet som om, at det forventes at man har problemet"*. Sundhedsprofessionelle gav også udtryk for at brug af PAID skemaet i praksis ikke var populært hos mange patienter. På baggrund heraf endte gruppen med at fravælge PAID og DDS og i stedet vælge to spørgsmål fra VBS-PRO-DIA, som er adapteret fra eksisterende items, og som patientgrupperne fandt gode og relevante (Bilag 6).

Tiltro til diabetes egenomsorgsevne

Her diskuterede man to forskellige tilgange; enten at spørge til hvor tryk man er eller at spørge til selve adfærden. Sidstnævnte kan af patienterne opfattes kontrollerende, og der var tvivl om værdien af selv-rapporteret adfærd i øvrigt og man valgte derfor at fokusere på self-efficacy og tiltro til egenomsorg.

Gruppen var ikke helt tilfreds med formuleringerne i de foreslåede items, og man nedsatte en gruppe til at omformulere items adapteret fra tidligere validerede skemaer, bl.a. PORT-CIDM og PCD (Bilag 7).

Derudover blev der fra VBS-PRO-DIA medtaget et spørgsmål som giver patienten mulighed for at indikere hvilke egenomsorgsområder patienten aktuelt ønsker hjælp eller opbakning til.

Tryghed og støtte

Social støtte fra bagland:

Emnets relevans blev diskuteret, men det blev vurderet relevant at have med for at fange en evt. sårbarhed. Man valgte to generiske spørgsmål fra den Nationale Sundhedsprofil, som ligeledes er med i det nationale PRO-arbejde indenfor Hjerterehabilitering (Bilag 8).

Derudover blev der valgt et diabetesspecifikt spørgsmål fra VBS-PRO-DIA, da gruppen mente, at der kunne være en risiko for, at man er social og aktiv, men ikke har nogen at tale med om diabetes.

Gruppen vurderede, at emnet "kvalitet eller støtte fra behandlere" var dækket af tilfredsundersøgelser som fx LUP og at der kan stiles spørgsmålstegn ved validiteten af patientens vurdering af behandleren hvis målingen ikke er anonym.

Til at dække tryghed i behandlingen valgte man et enkelt globalt item fra VBS-PRO-DIA (Bilag 9).

Medicinsk behandlingsoplevelse

Dette emne foldes kun ud til de patienter der tager medicin for deres diabetes.

Gruppen diskuterede emnets relevans, og man blev enige om, at det kunne fungere godt som åbningsspørgsmål til dialogen. Blandt patientgrupperne var der begejstring for at have dette område med. Gruppen valgte fire spørgsmål fra VBS-PRO-DIA, som er adapteret fra validerede medicinoplevelsesskemaer (Bilag 10).

Blodsukkerregulering

Man diskuterede de foreslåede skemaer (Bilag 11) og relevansen af emnet.

Man kom frem til, at det er vigtigt, at dialogen fokuseres omkring bekymringer, da mange er unødvendigt bekymrede for lave blodsukre.

Nogle af de sundhedsprofessionelle i gruppen havde erfaringer med "Fear of hypoglycemia", og havde oplevet, at det var svært at bruge i klinisk praksis. Man endte med at vælge items fra VBS-PRO-DIA, herunder spørgsmål for manglende evne til at mærke symptomer på lavt blodsukker. I forhold til insulinbrugere blev det ligeledes diskuteret, at man kan risikere, at patienterne ikke vil angive, om de har haft alvorligt lavt blodsukker, da der er risiko for at miste kørekortet, hvorfor man til disse spørgsmål tilføjede en mulighed for at svare "ikke relevant".

Symptombyrde

De foreslåede symptomskalaer (Bilag 12) dækkede ikke gruppens ønsker, og man besluttede at nedsætte en arbejdsgruppe, der på baggrund af eksisterende erfaringer kom med et forslag med indledende symptomspørgsmål og en række underspørgsmål afhængig af, om patienten er "meget generet" af disse symptomer. Der blev taget udgangspunkt i det klinisk validerede DSC-R skema, men tilføjet emner som mave-tarmproblemer, søvnproblemer og seksuelle problemer adapteret fra andre validerede skemaer, da disse var blevet fremlagt, som relevante fra patient-grupperne og ikke var dækket af eksisterende symptomskalaer. I forhold til at måle søvn og kvaliteten af denne valgte man at anvende Karolinska Sleep Questionnaire.

Emner til samtale

I forbindelse med anvendelse af PRO-skemaet Diabetes Flex på Aarhus Universitetshospital og i tidligere diabetes PRO initiativer (MIND programmet) har man oplevet god gavn af en liste med mulige emner til samtale, da denne giver god samtalestøtte og -værdi. Med udgangspunkt i Diabetes Flex listen, input fra VBS-PRO-DIA skemaet og de af gruppen foreslåede tilføjelser blev listen finpudset af en lille arbejdsgruppe mellem workshops. Listen kan "samle op" på hele spørgeskemaet.

Fravalgte områder

Områderne sundhedskompetence, KRAM og personlige mål blev vurderet som værende overflødige undervejs i diskussionerne og blev derfor ikke taget med i det endelige skema.

Omfang af spørgeskema

Den fulde version af spørgeskemaet (med alle fold ud muligheder) består af 73 spørgsmål + emner til samtale. Uden fold-ud-spørgsmål består spørgeskemaet af 37 spørgsmål + emner til samtale. De primære afprøvninger på 5 personer med diabetes har vist, at det tager mellem 9 og 14 minutter at udfylde spørgeskemaet (med én outlier på 24 minutter).

3.5 Algoritmer

Flere af svarene i spørgeskemaet er markeret med farvekoder (rød, gul, grøn) for at give den sundhedsprofessionelle en visualisering af, hvor der skal rettes særlig opmærksomhed. Farvekoderne er udelukkende en vejledende visualisering, og ved tolkningen af svarene skal man som sundhedsprofessionel bruge sin sundhedsfaglige viden.

Farvekoderne fremgår af det vedlagte Excel-ark.

Foruden farvekoder til visualisering er der knyttet algoritmer til flere af spørgsmålene. Disse beskrives for hvert skema i det følgende:

WHO-5

Svarene fra "på intet tidspunkt" til "hele tiden" har en værdi fra 0-5.

Hvis man svarer "På intet tidspunkt" på mindst ét af spørgsmålene markeres dette svar gult.

Der udregnes en samlet score ved at summere værdien af de 5 svar og gange scoren med 4.

Hvis samlet score er over 50: Der er ikke umiddelbart risiko for depression eller stressbelastning.

Hvis samlet score er 50 eller derunder = risiko for stress eller depression.

Hvis samlet score er 35 eller derunder = stor risiko for stress eller depression.

MDI-2

Dette spørgeskema udløses til patienter med en score på 50 eller derunder i WHO-5.

Svarene fra "på intet tidspunkt" til "hele tiden" har en værdi fra 0-5. Hvis man svarer "hele tiden" eller "det meste af tiden" (værdi over 3) på et af de to spørgsmål markeres svaret med rød.

Ved en score på **over 3** på ét af de to spørgsmål, skal patienten henvises til endelig diagnosticering af depression ved praktiserende læge.

Symptomer

I forhold til symptom spørgsmålene udregnes en sum-score for hvert symptomområde.

Der er 5 svarkategorier, som går fra slet ikke til ekstremt, disse scores fra 0-4.

4. Det videre forløb

Efter udarbejdelsen af selve spørgeskemaet er relevansen af spørgsmålene og selve opsætning af spørgeskemaet testet i regi af Aalborg Universitetshospital. Der har været positive tilbagemeldinger fra patienter og sundhedsprofessionelle. Evt. forslag til justeringer af hjælpetekster og senere implikationer af kognitiv debriefing, klinisk evaluering og psykometrisk analyse etc. koordineres med PRO-sekretariatet.

Derudover er der i regi af PRO-sekretariatet blevet afholdt en formativ usability test efter EU standard (patienttest). Borgeren spørges ind til forståelsen af hvert spørgsmål.

Testen er afholdt med borgere fra Københavns Kommune, og der er ved at blive udarbejdet en testrapport, som vil blive sendt til den kliniske koordinationsgruppe, og evt. ændringsanbefalinger vil blive sendt i høring i gruppen.

Når indholdet i spørgeskemaet er testet, vil der blive udarbejdet en PRO-pakke, som skal anvendes ved den tekniske implementering. PRO-pakken indeholder spørgeskemaet, tilhørende algoritmer og samt anbefalinger til anvendelsen af PRO-data.

Endeligt skal PRO-værktøjet pilotafprøves i klinisk praksis.

I pilotafprøvningsfasen etableres en referencegruppe af deltagere, der er medlemmer af den kliniske koordinationsgruppe og som er en del af pilotafprøvningsgruppen. Denne gruppe skal have mandat til at beslutte, om der skal laves små justeringer i skemaet på baggrund af de erfaringer, som man gør sig i pilotafprøvningsgruppen.

Referencegruppen er:

- Søren Skovlund, Aalborg Universitets Hospital, Region Nordjylland
- Charlotte Glümer, Københavns Kommune
- Hans Perrild, Bispebjerg Hospital, Region Hovedstaden
- Niels Ejsskjær, Aalborg Universitetshospital, Region Nordjylland
- Gry Dørflinger, Aarhus Universitets Hospital, Region Midtjylland
- Dorthe Berthelsen, Guldborgsund Kommune

På baggrund af pilotafprøvningsgruppen vil der komme eventuelle ændringsanbefalinger som opsamles i en evalueringsrapport, som udsendes til den kliniske koordinationsgruppe. Som udgangspunkt forventes det at indkalde den kliniske koordinationsgruppe til orientering og drøftelse af ændringer efter endt pilotafprøvningsgruppe og evaluering, formentlig primo 2020.

Bilag 1. Udpegede KKG deltagere

Formand for den kliniske koordinationsgruppe
Charlotte Glümer, Centerchef, Center for diabetes, Københavns Kommune
Regionale deltagere
Region Hovedstaden
Hans Perrild, Ledende Overlæge, Endokrinologisk afd. Bispebjerg og Frederiksberg Hospital
Henrik Ullits Andersen, Overlæge, Steno Diabetes Center Copenhagen
Kirsten Engelhard Nielsen, Ledende oversygeplejerske, Steno Diabetes Center Copenhagen
Peter Rossing, Overlæge, Steno Diabetes Center Copenhagen
Region Sjælland
Jesper Olund Christensen, Specialeansvarlig overlæge, Holbæk Sygehus
Region Syddanmark
Claus Bogh Juhl, Overlæge, Endokrinologisk afdeling, Sydvestjysk Sygehus
Bente Stald Pallesen, Klinisk diætist, Odense Universitetshospital, Steno Diabetes Center Odense
Helle Jacobsen, Afdelingssygeplejerske, Sygehus Sønderjylland
Julie Drotner Mouritsen, Psykolog, Odense Universitetshospital
Region Midtjylland
Anne Sofie Lunde Jensen, Sygeplejerske, klinisk specialist, Medicinsk Endokrinologisk Afdeling, Århus Universitetshospital
Gry Høst Dørflinger, HU-læge, Medicinsk Endokrinologisk Afdeling, Århus Universitetshospital
Birgitte Mogensen, Sygeplejerske, Medicinsk Klinik, Regionshospitalet Horsens
Region Nordjylland
Niels Ejsskjær, Klinisk professor, Klinisk institut, Aalborg Universitetshospital
Hanne Ravn Larsen, Afsnitsledende sygeplejerske, Steno Diabetes Center Nord
Søren Skovlund, Post doc., Klinisk institut, Aalborg Universitet
Kommunale deltagere
Jannie Claudius Jakobsen, Konsulent, Sundheds - og kulturforvaltningen, Aalborg Kommune
Dorthe Berthelsen, Fysioterapeut, Guldborgsund Kommune
Maria Damgaard Jørgensen, Ernæringsfaglig medarbejder, PB Sundhed og Ernæring, Odense Kommune
Christine Rewitz, Projektleder/Sygeplejerske, Center for sundhedsteknologi, Esbjerg Kommune
Ulla Jørgensen, Fysioterapeut, Kommunens Sundhedscenter, Høje-Taastrup Kommune
Jette Beck Astrup, Sundhedskonsulent, Ringkøbing - Skjern Kommune
Sofie Høj Knudsen, Udviklingskonsulent, Sundhedsstaben, Aarhus Kommune
Diabetesforeningen
Simon Stefansen, Udviklingskonsulent. Simon er stoppet i diabetesforeningen 2019.
Kristian Johnsen, Faglig direktør. Kristian erstattes fremover af Anne Sander, Udviklingschef

Kliniske kvalitetsdatabaser og almen praksis
Jette Kolding Kristensen, Praktiserende læge, Formand for Dansk Diabetes Voksen Database, AAU
Patientrepræsentanter
Dorte Hinzmann, Type 2
Lotte Klim, Type 1

Øvrige/Observatører

Jeppe Eriksen, Ph.d. studerende, Aalborg Universitet
Lise Møllgaard Nørgaard, Projektsygeplejerske. Region Nord, VBS
Rikke Blæsbjerg Lund, Regional PRO-koordinator, Region Syddanmark (lead diabetes)
Stine Bangsted Lem Christensen, Regional PRO-koordinator, Region Nordjylland
Martin Bredgaard Sørensen, Seniorrådgiver, Danske Regioner

Bilag 2. Dækningsoversigt

Domæne	Spørgsområder	PROMIS / SF1	WHO-5	MDI-2	VBS PRO DIA	DSC-R	Ulrik Bjerggaard-Pedersen	Nationale sundhedsprofil	Karolinska Sleep Questionnaire	Selv-udviklet
Generelt helbred og velbefindende	Selvurderet helbred	X								
	Mental trivsel		X	X						
Daglig trivsel med diabetes	Oplevet effekt af diabetes på livskvalitet (familie, arb, socialt)				X					
	Diabetesstress				X					
Tilfro til diabetes egenomsorgsevne	Egenomsorg				X					X
	Social støtte				X			X		
Tryghed og støtte	Tryghed i behandlingen				X					
	Medicinering/ byrde ved medicinering				X					
Medicinsk behandlingsoplevelse	Belastning af lave blodsukre - frekvens, angst for det, gener fra det				X					X
	Symptomer på svingende blodsukre				X		X			
Symptombyrde	Smarter i fødder eller ben					X				X
	Mave-tarmproblemer									X
	Brystsmerter, hjertenbanken eller åndenød					X				X
	Problemer med seksualiteten									X
	Fodsår, nedgroede negle									X
	Søvnproblemer								X	X
Emnertil samtale	Emnertil samtale									X

Bilag 3. Livskvalitet og selv vurderet helbred

Valg af redskab - livskvalitet og selv vurderet helbred

Karakteristika	PROMIS global health (10 items i alt)	EQ-5D-5L (6 items i alt)	SF-12 (12 items i alt)	SF-1 selv vurderet helbred (1 item i alt)
Generisk vs. sygdomsspecifik	Generisk	Generisk	Generisk	Generisk
Spørgeområder dækket	Selv vurderet helbred Livskvalitet, depression/humør Smerte, Træthed	Selv vurderet helbred Angst + depression Smerte	Selv vurderet helbred Angst + depression (trivsel) Smerte	Selv vurderet helbred
Øvrige områder	Fysisk funktion Social trivsel Social funktion	Fysisk funktion Personlig pleje Sædvanlige aktiviteter	Fysisk funktion Social funktion	-
Recall periode	Tidspunkt for besvarelse / 7 dage	Tidspunkt for besvarelse	Tidspunkt for besvarelse / 4 uger	Tidspunkt for besvarelse
Valideret	Ja	Ja	Ja	Ja
Enkel formulering	Ja	Ja	Ja	Ja
Anvendes på målgruppen i DK (aktiv PRO)	Anvendes pt. ikke til diabetespatienter i Dk	Ikke som aktiv-PRO Anvendes i diabetesforskning	Ikke som aktiv-PRO Anvendes i diabetesforskning	Anvendes i DiabetesFlex Anvendes i diabetesforskning
Patient kommentarer	Mange af de samme spm., går i dybden hvilket er godt. Lidt knudret formuleret – ”fremragende” et stort ord. Spg 4 lidt for mange spmi et. Ønsker mulighed for at skrive kommentarer			
Licens	Nej	Ja	Ja	Nej
Andet	- Nyere skema med øget udbredelse internationalt - Kan konverteres til en EQ-5D-score (utility)	- Kan måle ændringer over tid ifht. 3L version. - Kan anvendes til økonomiskevalu.	- Oprindeligt udviklet til befolkningsundersøgelser	- Dette item svarer til spm. 1 i PROMIS og SF-12

Bilag 4. Mental trivsel

Valg af redskab – mental trivsel

Karakteristika	WHO-5 (5 items)	MDI (2/10 items)	PHQ-2/9 (2/9 items)	HADS (12 items)
Generisk vs. sygdomsspecifikt	Generisk	Generisk	Generisk	Generisk
Spørgeområder dækket	Generel trivsel Livskvalitet	Depression	Depression	Angst og depression
Recall periode	2 uger	2 uger	2 uger	7 dage
Valideret	Ja	Ja	Ja	Ja
Enkel formulering af spørgsmål	Ja	Ja	"...eller"-formulering kan forvirre	Ja
Anvendes på målgruppen i DK (aktiv PRO)	Anvendes i DiabetesFlex Anbefales af ICHOM	Anvendes i webpatient (praktiserende læger)	Anbefales af ICHOM	
Patientkommentarer	I øjenhøjde og gode tematikker Gode svarmuligheder			
Licens	Nej	Nej	Nej	Ja
Andet	- God indikator for overordnet livskvalitet - Kan anvendes til screening for depression/stressbelastning - Kan måle ændringer over tid - Anbefales at gå videre med MDI hvis pt scorer lavt	-Diagnostisk redskab	-Tilstedeværelsen af depressive symptomer - Kan måle ændringer over tid - Diagnostisk redskab	-Tilstedeværelsen af symptomer på depression og angst - Ikke et diagnostisk redskab

Bilag 5. Oplevet effekt af diabetes på livskvalitet

Valg af redskab – Oplevet effekt af diabetes på livskvalitet

Karakteristika	VBS PRO DIA (2 items + 3)	DIDP (6 items)	
Generisk vs. sygdomsspecifikt	Sygdomsspecifikt	Sygdomsspecifikt	
Spørgeområder dækket	Diabetes livskvalitet	Diabetes livskvalitet	
Recall periode	-	-	
Valideret	-		
Enkel formulering af spørgsmål	Ja		
Anvendes på målgruppen i DK (aktiv PRO)	-	-	
Patientkommentarer	Rigtig godt spørgsmål Vigtigt Lidt for mange svarmuligheder – måske ensrette mængden af svarmuligheder?	Godt med "ikke-relevant" valgmuligheden Positivt der er ligelig positive og negative svarmuligheder. Lige stort antal er godt. Vejledningen var forvirrende for gruppen. Ikke for nydiagnosticerede med diabetes.	Note: En række Forsknings validerede diabetes HRQOL skemaer såsom: ADDQOL DHP DQOL NDR-QOL
Licens	Nej	??	
Andet	2 globale spm. (adapteret fra DIDP og NDR Sverige). #2 Anvendt i studie med 920 danske pt sammen med DIDP og PAID-1 Udfoldningsmuligheder med mulighed for at uddybe. i	Oplevet påvirkning af diabetes på livskvalitet i form af: fysisk helbred, følelsesvelbefindende, familie og venner, fritidsaktiviteter, arb, økonomi, samt supplerende: kost, livsglæde). Spørger hvor meget det diabetes påvirker områderne.	er ikke inkl. pga antal items.

Bilag 6. Diabetesstress

Valg af redskab – Diabetesstress

Karakteristika	VBS-PRO-DIA (8 items)	Problem Areas In Diabetes (PAID) (1, 5 el. 20 items)	Diabetes Distress Scale (DDS) (17 el. 2 items)
Generisk vs. sygdomsspecifikt	Sygdomsspecifikt	Sygdomsspecifikt	Sygdomsspecifikt
Spørgeområder dækket	Diabetesstress	Diabetesstress	Diabetesstress
Øvrige spørgeområder dækket	- Bekymring om lavt og højt blodsukker.	-	-
Recall periode		"For tiden"	Den sidste måned
Valideret	Adapteret fra eksisterende items	Ja	Ja
Enkel formulering af spørgsmål	Ja	Ja, let at forstå	Ja
Anvendes på målgruppen i DK (aktiv PRO)		DiabetesFlex PRO-skema (PAID-20) Anvendes også i 5/1 version i DK.	-
Patientkommentarer (eksempler)	Gode spørgsmål – "alle relevante" Nogle oplever svar kategorierne ligger for tæt på hinanden	"Negativt ladede spørgsmål". Spørgsmål er skrevet som om, at det "forventes" man har problemet. Lovlig mange spørgsmål (20 version). Bør være muligt at skippe ikke-relevante spørgsmål/ønske ikke at svare. Vigtigt med opfølgning og gentagen brug.	-
Licens	Nej	Nej, ikke som udgangspunkt (20) Ingen licens (1/5)	Nej ikke ved klinisk brug/forskning
Andet	Patient Generisk gennemtestet struktur. Adapteret fra PAID, DDS, NDR, MY-Q.	Kan give en samlet score, som bruges som tærskelværdi for "diabetesstress", der kræver særlig opmærksomhed.	Anvendes primært i USA Total score samt domæne score.

Bilag 7. Diabetes egenomsorg

Karakteristika	VBS-PRO-DIA (1 + 7 items)	SDSCA-6 Diabetes egen- omsorg (6 items)	PCD – Perceived Competence in Diabetes (4 items)	CIDM (10 items)
Generisk vs. sygdoms- specifikt	Sygdomsspecifik	Sygdomsspecifik	Sygdomsspecifikt	Sygdomsspecifik
Spørgeområder dækket	Tryghed ved evne til egenomsorg Tiltro til egen indsats	Egenomsorg	Tryghed I stand til at hånd- tere diabetes	Tiltro til egen indsats
Recall periode	-	7 dage	-	-
Tidligere anvendt / pub- liceret	Ja delvist. Adapteret fra validerede ske- maer.	Ja	Ja	Ja, ikke på dansk
Enkel formulering af spørgsmål	Ja	Ja	Ja	Ja
Anvendes på målgrup- pen i DK (aktiv PRO)	-	-	-	-
Patientkommentarer	Fint hvis der er fold ud såfremt man er utryg Gerne bemærknings- felt. Det opleves af nogen som en øjenåbner – tvinger en til at være realistisk om ens situ- ation og vaner	OK at forstå. OK antal. Spørgsmål om blodsukkertest- ning ikke relevant for alle Lidt svært at forstå svarmuligheder		Godt spørge- skema. Blodsukker må- ling er ikke rele- vant for alle med type 2.
Licens	Nej	Ja	Formentlig ikke	Uvist
Andet	1 screener om tryg- hed ved evne til egenomsorg (adapte- ret fra PCD)			

	7 items om tiltro til egne indsats 3 items om "compliance"			
--	--	--	--	--

Bilag 8. Social støtte

Valg af redskab – Social støtte fra bagland

Karakteristika	VBS PRO DIA (4 + 2 items)	Perceived Social Support (PSS) (5 items)	National Sundhedsprofil 2017 (2 items)	DSDSP (5 items)
Generisk vs. sygdomsspecifikt	Sygdomsspecifikt	Sygdomsspecifikt	Generisk	Sygdomsspecifikt
Omhandler:	Hvorvidt man får støtte fra relevante grupper	Tilfredshed med støtte fra bagland og behandler	Ufrivilligt alene, støtte ved behov	Grad af støtte fra bagland og behandler
Recall periode	-	-	-	12 måneder
Valideret	Nyudviklet (adaptation fra validerede items)	Ja	Brugt i de nationale sundhedsprofiler	Indgår i publicerede studier*
Enkel formulering af spørgsmål	Ja	Ja	Ja	Ja
Anvendes på målgruppe i DK (aktiv PRO)	-	-	Begge spm. er med i PRO-hjerte Spm. 2 er med hos PRO-Gravide	-
Patientkommentarer	VBS pt ws: Essentielt at kunne angive at man ikke har brug for støtte. Flere værdsatte at der blev spurgt til flere støttekilder.... Nogle mente at støtte fra bagland mere handler om at vide det er der hvis man skulle have brug for det.	-	-	-
Licens	Nej	Nej	Nej	Nej
Andet				(*Dawn Bench D / Dawn 2)

STYRELSEN

Bilag 9. Tryghed i behandlingen

Valg af redskab – Oplevet tryghed og støtte fra behandlere

Karakteristika	VBS PRO DIA (2+5)	Health Care Climate Questionnaire (HCCQ) (5 items)	Perceived Social Support (PSS) (5 items)	DSDSP (5 items)
Generisk vs. sygdomsspecifikt	Sygdomsspecifikt	Sygdomsspecifikt	Sygdomsspecifikt	Sygdomsspecifikt
Omhandler	Tryghed og støtte fra behandlere	Tryghed og støtte fra behandlere	Tilfredshed med støtte fra bagland og behandler	Grad af støtte fra bagland og behandler
Recall periode	-	-	-	12 måneder
Valideret	Nyudviklet (adaptation fra validerede items)	Ja	Ja	Indgår i publicerede studier
Enkel formulering af spørgsmål	Ja	Ja	Ja	Ja
Anvendes på målgruppen i DK (aktiv PRO)	-	-	-	-
Patientkommentarer	-	-	-	-
Licens	Nej	Skal aftales med forfatter Må formentlig anvendes til ikke-kommercielle forhold	Nej	Nej
Andet	2 globale støtte/tryghed Mulighed for udfoldning	Spørger til både læge og sygeplejerske i samme spm.		

Bilag 10. Medicinsk behandlingsoplevelse

Valg af redskab – Medicinsk behandlingsoplevelse

Karakteristika	VBS PRO DIA (11 + 1 fold ud)	WHO Behandlingstilfredsheds- skema (7 items)	GDTS (8 items)	ITSQ (22 items)
Generisk vs. sygdomsspecifikt	Sygdomsspecifikt	Generisk	Sygdomsspecifikt	Sygdomsspecifikt
Omhandler	Behandlingsoplevelse og tilfredshed	Behandlingsoplevelse og tilfredshed	Behandlingsoplevelse og tilfredshed	Kun vedr. insulinbehandling (oplevelse og tilfredshed)
Recall periode	4 uger	2 uger	-	4 uger
Valideret	Nyudviklet (adaptation fra validerede items)	Adapteret fra DTSQ	Ja, engelsk version	Ja, dansk version
Enkel formulering af spørgsmål	Ja	Ja	Ja	Delvist. Lange sætninger, svingende svarkategorier
Anvendes på målgruppen i DK (aktiv PRO)	-	-	-	-
Patientkommentarer	Godt at blive spurgt til medicin og hjælpemidler Mange smileys!	-	Alle items er relevante. Ligetil at forstå og besvare. Overvej at forklare, hvad der menes med symptomer på lavt/højt blodsukker. Overvej at ændre ordet "bekvem".	
Licens	Nej	Ikke på WHO version men på den originale DTSQ	Nej	Nej/minimal
Andet		Originalskema (DTSQ) er diabetesspecifikt og kommercielt		

Bilag 11. Blodsukkerregulering

Valg af redskab – Blodsukkerregulering

Karakteristika	VBS PRO DIA (4+fold ud items)	Diabetesflex (2 items)	Fear of Hypoglycemia (11 items)	TRIM-HYPO (38 items)
Generisk vs. sygdomsspecifikt	Sygdomsspecifikt	Sygdomsspecifikt	Sygdomsspecifikt	Sygdomsspecifikt
Omhandler	Adfærd og bekymring vedr. lavt blodsukker	Hyppighed af lavt blodsukker, brug for hjælp til at håndtere	Adfærd og bekymring vedr. lavt blodsukker	Adfærd og påvirkning ved lavt blodsukker - Både i relation til fritid og arbejde
Recall periode	Den sidste måned / hvor ofte..	3 mdr.		30 dage
Valideret	Nyudviklet (adaptation fra validerede items)	Testet og anvendes i praksis	Ja	Ja, også på dansk
Enkel formulering af spørgsmål	Ja	Ja	Ja	Ja
Anvendes på målgruppen i DK (aktiv PRO)	-	Ja (Århus)	-	-
Patientkommentarer	-	-	-	-
Licens	Nej	Nej	Formentlig ikke	Ja, mindre. Formentlig ingen problemer ifht. anvendelse
Andet	Udfoldningsmuligheder i forhold til udsving, symptomer, angst for lavt blodsukker)			

Bilag 12. Symptombyrde

Valg af redskab – Symptombyrde

Karakteristika	VBS PRO-DIA symptom-spm.	Diabetes symptom checklist-revised (DSC-R) (37 items)	Diabetes Flex-symptomer (5 items)	Symptom Skala for Type 2 Diabetes (30 items)
Generisk vs. sygdomsspecifikt	Sygdomsspecifikt	Sygdomsspecifikt	Sygdomsspecifikt	Sygdomsspecifikt
Spørgeområder dækket	Dækker de symptomer som er anført i dækningsoversigten, og hvor generet man har været af symptomerne.	Hyperglykæmi, Hypoglykæmi, Psykologi – kognitiv, Psykologi – træthed, Kardiologi (hjerte og kar), Neurologi (smerte, sensorisk), Oftalmologi	Hjertebanken, åndenød, smerter i hjertet eller bryst, smerter i ben, fodsår.	Symptomer anført i dækningsoversigten (inkl. angst), og hvor ofte man har været generet af sympt.
Recall periode	4 uger	4 uger	3 måneder	2 uger
Valideret	Adapteret fra/inkludere validerede items	Ja, i USA og EU –oversat til dansk	?	Ja
Enkel formulering	Ja	Ja	Ja	Ja
Anvendes på målgruppen i DK (aktiv PRO)	-	-	Ja	-
Patientkommentarer		Meget relevant. Instrukser lidt klodsede. Flere items overlapper. Indfør fritekst mulighed for vigtige symptomer. Inkluder seksuelle problemer for mænd og kvinder. Screening for søvnproblemer vigtigt.	For generelle items og ikke-dækkende. Spørger ikke ind til de vigtigste diabetes-specifikke symptomer og gener.	Bekymring: Kan man risikere at miste sit kørekort hvis man svarer man har alvorlige problemer med lavt blod-sukker? (data kommer i de "forkerte hænder"?)
Licens	Nej			
Andet	10 screener spørgsmål der lukker op for relevante DSC-R items hvis man har symptomet. Suppleret med spm. Om maveproblemer, seksualliv og søvn. Kan give grøn-gul-rød gene-scores for symptomer.	Score samlet besvarelse, hvor høj score = stor oplevet symptombyrde		