

RAPPORT

2021

Pilotevalueringsrapport vedr. PRO til psoriasis

Erfaringer fra pilotafprøvningen af national PRO til
psoriasis hos speciallæger og på hospitaler



**SUNDHEDSDATA-
STYRELSEN**

Udgiver	PRO-sekretariatet
Ansvarlig institution	Sundhedsdatastyrelsen
Design	Sundhedsdatastyrelsen
Copyright	Sundhedsdatastyrelsen
Version	1.1
Versionsdato	19. oktober 2021
Web-adresse	www.pro-danmark.dk
Titel	Pilotevalueringsrapport vedr. PRO til psoriasis

Rapporten kan kun refereres efter tilladelse fra Sundhedsdatastyrelsen

Indhold

1.	Resume	6
2.	Indledning	8
2.1	Baggrund	8
2.2	Pilotstederne	9
2.3	Pilotafprøvningsernes overordnede organisering	9
2.4	IT-systemer	11
2.5	Afgrænsning af evalueringsrapporten	12
2.6	Datagrundlag	13
2.7	Metode til dataindsamling	15
2.7.1	Interviews	15
2.7.2	Baggrundoplysninger om pilotstedet og patienterne	15
2.7.3	Evalueringsskemaer	16
2.7.4	Workshops	16
3.	Resultater fra pilotafprøvningen af PRO til psoriasis	17
3.1	Anvendelsen af PRO til Psoriasis	17
3.2	Formål for PRO til Psoriasis	18
3.3	Værdien af PRO til Psoriasis	19
3.4	Målgruppen for PRO til Psoriasis	19
3.5	PRO-skemaets relevans, algoritmer og mængden af spørgsmål	20
3.6	Implementering	20
3.7	Fremadrettet brug	21
4.	Målgruppen	22
4.1	Inklusions- og eksklusionskriterier i pilotafprøvningen	22
4.1.1	Alder på patienter i pilotafprøvningen	23
4.2	Patienterne der ikke udfylder PRO-skemaet	25
4.3	Patienterne	26
4.4	Delkonklusion omkring målgruppen	27
5.	Anvendelse af PRO til psoriasis	28
5.1	Anbefalet anvendelse af PRO til psoriasis	28
5.2	Pilotstedernes anvendelse af PRO til psoriasis	29
5.2.1	Overblik over udfyldte PRO-skemaer	30
5.2.2	Lokal anvendelse: Gentofte	30
5.2.3	Lokal anvendelse: Aarhus	31

5.2.4	Lokal anvendelse: Rødovre	32
5.2.5	Lokal anvendelse: Nykøbing F	32
5.2.6	Lokal anvendelse: Aalborg	33
5.2.7	Lokal anvendelse: Grenaa	33
5.2.8	Tidsforbrug ved forberedelse før samtale	35
5.2.9	Erfaringer fra selve PRO-samtalen	36
5.3	Rekruttering af patienter	41
5.4	Samlet konklusion af anvendelse	42
6.	Implementering af PRO-psoriasis	43
6.1	Overordnet vurdering af implementeringen	43
6.1.1	Arbejdsgange	43
6.1.2	Implementeringen	43
6.2	Forudsætninger for at bruge PRO-værktøjet	48
6.3	Fremmende og hæmmende faktorer ift. god implementering	49
6.3.1	Fremmende faktorer for god implementering	49
6.3.2	Hæmmende faktorer for god implementering	50
6.4	Opsamling af implementering	51
7.	Formål med PRO til psoriasis	52
7.1	Forventet formål med PRO til psoriasis	52
7.2	Dialogstøtte	53
7.2.1	De sundhedsprofessionelles evaluering af dialogstøtte	53
7.2.2	Patienternes evaluering af dialogstøtte	55
7.3	Behandlingsstøtte	61
7.3.1	De sundhedsprofessionelles evaluering af behandlingsstøtte	61
7.3.2	Patienternes evaluering af behandlingsstøtte	64
7.4	Visitationsstøtte	66
7.4.1	De sundhedsprofessionelles evaluering af visitationsstøtte	66
7.5	Opsummering på formål med PRO-psoriasis	68
8.	Værdi ved brug af PRO til psoriasis	70
8.1	Forventede værdier	70

8.1.1	Værdi for de sundhedsprofessionelle	70
8.1.2	Værdi for patienterne	72
8.2	Opsummering på Værdi	73
9.	PRO-skemaets relevans, algoritmer og mængden af spørgsmål	74
9.1	Relevans	75
9.1.1	Relevans for patienterne	75
9.1.2	Relevans for de sundhedsprofessionelle	77
9.2	Spørgsmålene og forståelighed	78
9.2.1	Patienternes evaluering af forståeligheden	78
9.2.2	De sundhedsprofessionelles evaluering af forståeligheden	79
9.3	Mængden af spørgsmål	79
9.3.1	Patienternes oplevelse af mængden af spørgsmål	79
9.3.2	De sundhedsprofessionelles oplevelse af mængden af spørgsmål	80
9.4	Algoritmer og visning	81
9.4.1	Patienterne	81
9.4.2	De sundhedsprofessionelle	81
9.5	Ændringsforslag til spørgeskemaet	82
9.5.1	Patienterne	82
9.5.2	Sundhedsprofessionelle	83
9.6	Opsummering - Spørgeskemaet	84
10.	Fremadrettet brug af PRO til psoriasis	85
10.1	Argumenter for at bruge PRO-værktøjet fremadrettet	88
10.2	Argumenter for ikke at bruge PRO-værktøjet fremadrettet	89
10.3	Anbefalinger for fremadrettet brug	90
11.	Referencer	91
12.	Bilag	92

1. Resume

Psoriasis blev udvalgt som nationalt PRO-område i foråret 2019, udviklingsarbejdet sluttede december 2019, hvorefter der blev udført indholds- og forståelsestest og pilotafrøvning. Den efterfølgende evaluering er udført fra juni til august 2021.

PRO-værktøjet er pilotafrøvet i fire speciallægepraksisser fra hhv. Nykøbing Falster, Grenaa, Aalborg og Rødovre samt 2 dermatologiske ambulatorier fra hhv. Aarhus og Gentofte. Afprøvningen har involveret tre it-systemer; AmbuFlex, WebPatient og Sundhedsplatformen, og evalueringen har fokuseret på anvendelsen, formål og værdi, spørgeskemaet indhold samt implementering.

Evalueringen bygger på 716 gennemførte konsultationssamtaler med brug af PRO-data fordelt på 53 sundhedsprofessionelle. Under pilotafrøvningen udfyldte sundhedsprofessionelle og patienter et evalueringsskema efter en konsultation med brug af patientens PRO-svar, for at evaluere anvendelsen af PRO i konsultationen. Evalueringen bygger derfor også på 334 evalueringsskemaer fra patienter og 350 evalueringsskemaer fra sundhedsprofessionelle. Derudover er der udført 30 telefoninterview med patienter og 6 evalueringsskemaer med i alt 28 sundhedsprofessionelle på pilotafrøvningsstederne.

Overordnet set var der stor tilfredshed med PRO-værktøjet, og blandt både sundhedsprofessionelle og patienter var der enighed om, at det skabte værdi. De værdier, der primært blev fremhævet, var:

- En struktureret og fokuseret samtale
- Fokus på den enkelte patients behov og på det hele menneske
- Bedre mulighed for forberedelse og refleksion blandt patienterne

Samtidig viste pilotafrøvningen, at en tilstrækkelig it-understøttelse er afgørende for at kunne indfri værdien af PRO. En aktiv anvendelse af PRO-data under samtalen er også motiverende for at patienter udfylder PRO-skemaet og skaber en bedre dialog med et fælles udgangspunkt.

97% af patienterne angav at de gerne vil udfylde et PRO-skema igen. Generelt gør PRO patienterne mere trygge og forbereder dem bedre på samtalen. Anvendelsen af PRO bidrager til en mere struktureret og fokuseret samtale der tager udgangspunkt i den enkelte patient og gør det samtidig lettere at tale om svære emner som eks. psoriasis på genitalier. PRO-data understøtter de nationale kliniske retningslinjer inden for psoriasis med screening af ledsymptomer og depression samt årlig kontrol af hjerte/kar-sygdomme. 80% af patienterne oplevede forbedret behandlingskvalitet og tæt på 90% følte sig mere inddraget i behandlingen ved brug af PRO-data. PRO kan bidrage til vurdering af, hvorvidt patienten skal ses af en læge eller en sygeplejerske, men afprøvningen har ikke afdækket, hvorvidt PRO kan anvendes til at vurdere om patienten skal til kontrol eller ej.

Patienterne oplevede at PRO bidrog til et mere hollistisk syn, øget fleksibilitet og tryghed samt tydeliggørelse af behov for behandling. De sundhedsprofessionelle fremhævede fokuseret overblik, bedre grundlag for prioritering, struktureret dialog og øget patientinddragelse. Derudover oplevede de sundhedsprofessionelle et øget tidsforbrug, primært ifm de mere administrative opgaver i form oprettelse af patienter og introduktion til PRO-forløb.

Målgruppen var sat til alle over 18 år, der er diagnosticeret med psoriasis af en speciallæge. Evalueringen gav ingen grund til at ændre den.

PRO-skemaet blev vurderet som forståeligt, nemt at udfylde, relevant og overkommeligt for dansktalende patienter med de relevante it-kompetencer. Der manglede ikke nogen emner og skemaet blev ikke vurderet som for langt. Svarprocenterne varierede på fem af de seks pilotsteder mellem 78 og 100. Et enkelt pilotsted var svarprocenten på 20, primært fordi patienterne ikke var klar over, at der lå et spørgeskema, der skulle besvares. Der blev under afprøvningen gennemført forskellige forbedringstiltag, der øgede svarprocenten betragteligt.

Evalueringen viste at det er vigtigt med klare arbejdsgange og ansvarsfordelinger, der udnytter de forskellige personaleressourcer, så de sundhedsprofessionelle bruger mindst mulig tid på administrative opgaver. Derudover bør der være god tid til undervisning og oplæring i anvendelsen af PRO. Sygeplejerskerne fokuserede bl.a. på undervisning i samtaleteknikker, der fremmer aktiv involvering af patienter. Brugervenlig it og tilstrækkelig support blev også fremhævet, da det både påvirker besvarelses-procenten og anvendelsen af PRO-data under samtalen.

Ovenstående områder bør prioriteres fremadrettet i implementeringen, og det blev derudover anbefalet, at man udarbejder lokalt undervisningsmateriale, der understøtter tolkning af patienternes svar og den aktive anvendelse af disse. Ligeledes blev deling af data fremhævet, så patienterne ikke skal udfylde spørgeskemaet to gange. I det nationale skema for PRO til psoriasis, indgår spørgsmål, som allerede bliver benyttet i klinikken som indberetning til Dermbio. Derfor bliver det fremhævet, at det skal være muligt at dele data med Dermbio, således at patienterne ikke skal udfylde de samme spørgsmål to gange.

2. Indledning

2.1 Baggrund

Udviklingen af PRO-værktøjet¹ til psoriasis er sket i regi af det nationale arbejde med udvikling af PRO, som drives af PRO-sekretariatet i Sundhedsdatastyrelsen (SDS). 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 sundhedsfaglige repræsentanter fra hele sygdomsforløbet samt patienter og patientforeninger. Den kliniske koordinationsgruppe udarbejder gennem deres arbejde et endeligt standardiseret sæt af spørgsmål, der opleves meningsfuldt for både patienter, sundhedsprofessionelle og sundhedsorganisationer inden for det pågældende indsatsområde.

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.

Psoriasis blev i foråret 2019 udpeget som et indsatsområde. Efter aftale med formanden for den nationale styregruppe for PRO, fik Dansk Dermatologisk Organisation (DDO) til opgave at udpege en formand for den kliniske koordinationsgruppe. Valget faldt på Tomas Norman Dam. Selve udviklingsarbejdet med PRO-psoriasis forløb fra start september 2019 til start december 2019. I denne proces blev både sundhedsprofessionelle og patienter involveret.

Resultaterne fra KKG's arbejde kan læses i *Opsamlingsrapport fra workshopforløb for udvikling af PRO til Psoriasis*².

I medio 2020 blev der foretaget indholds- og forståelsestest med patienter og gennemført optimeringer i PRO-skemaet, hvorefter de tekniske og organisatoriske forberedelser kunne igangsættes forud for pilotafprøvningen. Pilotafprøvningen forløb fra slutningen af 2020 til sommeren 2021.

¹ PRO-værktøj defineres i denne rapport som PRO-spørgeskema med tilhørende algoritmer og vejledninger

² [Opsamlingsrapport fra workshopforløb for udvikling af PRO til Psoriasis](#) – PRO-sekretariatet, Sundhedsdatastyrelsen, 2020

2.2 Pilotstederne

PRO- værktøjet til psoriasis er blevet pilotafprøvet på to hospitalsafdelinger og fire speciallægepraksisser:

- Afdeling for allergi, hud- og kønssygdomme, Herlev og Gentofte Hospital (Gentofte)*
- Dermatologisk afdeling. – Afdeling for hud og kønssygdomme – Psoriasisklinikken - Universitetshospital (Aarhus)*
- Hudlæge Anna Lamberg, (Grenaa)*
- Hudlægecenter Nord, (Aalborg)*
- Hudklinikken - Nykøbing Falster, (Nykøbing F.)*
- Hudklinikken i Rødovre, (Rødovre)*

* Forkortelserne i parenteserne vil blive brugt fremover ved angivelse af pilotstederne.

Alle pilotsteder var repræsenteret i KKG, hvilket bevirkede at de have indgående kendskab til skemaet og anvendelsen.

Hvert pilotsted havde en pilotansvarlig, der var en del af pilotkoordineringsgruppen. Der blev holdt løbende møder og midtvejsstatus for alle pilotstederne. Den pilotansvarlige havde fokus på fremdrift for den enkelte pilotsted.

2.3 Pilotafprøvningernes overordnede organisering

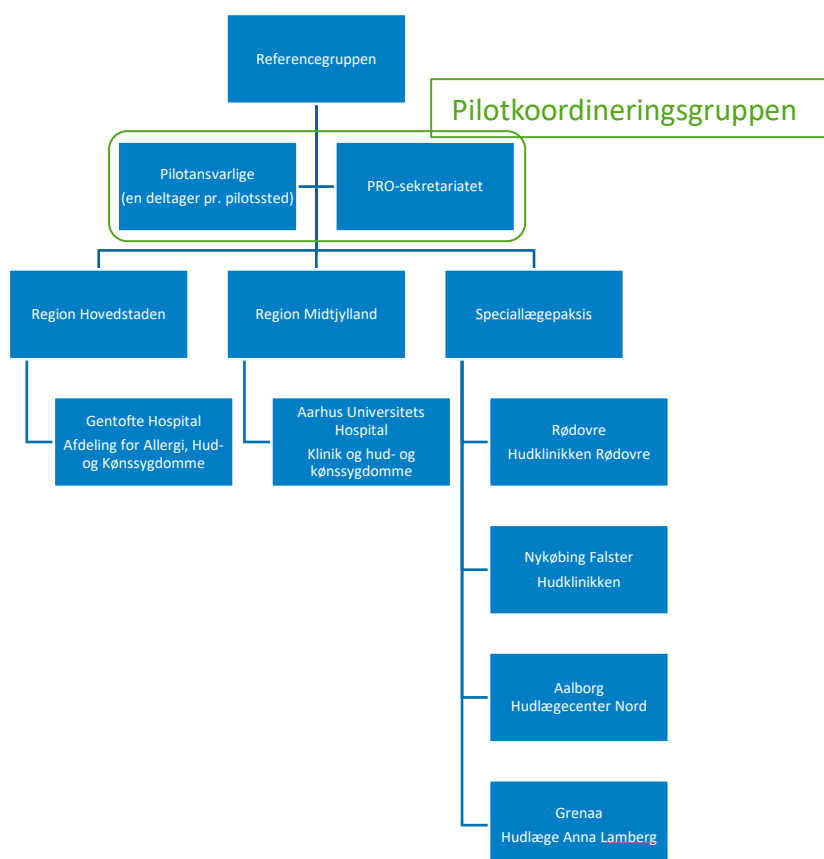
SDS har stået for den overordnede projektledelse og evaluering af pilotafprøvningerne. Se overblik over pilotafprøvningens organisering i Figur 1.

Der blev nedsat en referencegruppe, der repræsenterede KKG:

- Gentofte Hospital: Lone Skov med cc til Anna Krøntoft
- Aarhus Universitetshospital: Gitte Rasmussen, Lars Iversen eller Mads Rasmussen
- Speciallæge praksis, Grenaa: Anna Lamberg
- Speciallæge praksis, Aalborg: Anne Funding
- Speciallæge praksis, Nykøbing Falster: Tomas Normann Dam
- Speciallæge praksis, Rødovre: Kristian Kofoed eller Anders Clemmesen
- Psoriasisforeningen: Lars Werner

Referencegruppen deltog i midtvejsstatus og havde mandat til undervejs i pilotafprøvningen at træffe beslutninger på vegne af KKG.

Alle pilotsteder har bidraget til vidensdeling og erfaringsudveksling i både pilotimplementerings- og afprøvningsperioden, og har bidraget med data til evalueringen.



Figur 1 Pilotafprøvningens organisering

Der blev afholdt månedlige ½-timers telefoniske statusmøder med de pilotansvarlige fra hvert pilotsted fra januar til maj 2021. Møderne var opdelt således at speciallægepraksisserne holdte møder for sig, og hospitalerne for sig, for på den måde at kunne dele erfaringer og sparre med hinanden omkring lokale udfordringer og løsningsmuligheder. På disse møder var der også inviteret repræsentanter fra de lokale IT-systemer, så de kunne handle på eller afklare eventuelle udfordringer, der omhandlede IT understøttelsen.

Der blev afholdt midtvejsstatus undervejs i pilotafprøvningen, med det formål at facilitere sparring og erfaringsudveksling på tværs af pilotstederne, derudover gjorde mødet det muligt at få et indblik i fremdriften blandt alle de forskellige pilotsteder.

2.4 IT-systemer

PRO-skemaet til psoriasis er afprøvet i tre IT-systemer:

- Ambuflex
- Sundhedsplatformen
- Webpatient.

De 3 systemer har forskellige visninger for patienter og sundhedsprofessionelle, og forskellige måder patienterne kan tilgå PRO-skemaet. Ambuflex og Sundhedsplatformen bliver brugt på henholdsvis Aarhus Universitets Hospital og Gentofte Hospital. Webpatient bliver brugt i de 4 speciallægepraksisser.

Ambuflex

Klinikken opretter patienten i AmbuFlex og patienten informeres via afdelingens bookingsystem om at besvare spørgeskema forud for en planlagt konsultation. Patienten indsender spørgeskemabesvarelse via en hjemmeside og besvarelsen er herefter tilgængelig i den elektroniske patientjournal. Patientens fulde besvarelse med farvekoder fremvises. Der fremvises også en grafisk oversigt over udvalgte emner i spørgeskemaet, som kan anvendes til at se udvikling over tid i spørgeskemabesvarelsene. I pilotafprøvningen har Hudsygdomme ved Aarhus Universitetshospital anvendt AmbuFlex til at indsamle PRO-besvarelser.

Sundhedsplatformen

Sundhedsplatformen sender PRO-skemaer ud til patienterne via Min Sundhedsplatform. Patientens svar kan herefter ses direkte i den elektroniske patientjournal. Patientens besvarelser kan vises i forskellige oversigter alt efter, hvad den sundhedsprofessionelle foretrækker. I pilotafprøvningen har Gentofte hospital anvendt Min Sundhedsplatform til at indsamle PRO-besvarelser.

Webpatient

De praktiserende hudlæger sender PRO skemaer ud elektronisk via Synlabs program Web-Patient, som er integreret i klinikkernes lægesystemer. Patienten modtager en mail/SMS som indeholder et link. Patienten logger på med nem-id, besvarer og sender skemaet retur til klinikken. Lægen får en korrespondance i sit lægesystem om, at der er kommet svar. Klinikken kan via lægesystemet se den samlede fulde besvarelse, og får desuden præsenteret resultaterne som en opsamling af hvert tema i et samlet overblik, som indeholder farvemarkering, som skal understøtte fokus i konsultationen. Denne opsamling kan også ses som værdier i lægesystemets laborativisning. Patienten kan se sin besvarelse og opsamlingen i overblikket, så snart skemaet er udfyldt og kan tilgå Web-Patient og se sine aktuelle og tidligere besvarelser.

2.5 Afgrænsning af evalueringsrapporten

Denne evalueringsrapport fokuserer på vurderingen af den konkrete anvendelse af PRO-skemaet samt værdiskabelsen for den sundhedsprofessionelle og patienter. Derudover fokuseres der på en vurdering af målgruppen, indhold af spørgsmål og anvendeligheden af algoritmerne og visningerne, samt implementering og den fremadrettede brug af PRO-skemaet. Nedenstående beskrives denne rapport's indhold.

Anvendelse i klinisk praksis

I evalueringen er det undersøgt om anvendelsen i klinisk praksis, på de enkelte pilotsteder, stemmer overens med den tiltænkte anvendelse fremlagt af KKG. Der er både fokus på de sundhedsprofessionelles anvendelse af PRO-værktøjet, men også patienternes oplevelse af brugen.

Formål og værdi

Formål og værdi for PRO-skemaet for psoriasis, er fastlagt af den kliniske koordinationsgruppe i udviklingsforløbet af skemaet. Det vil blive belyst i evalueringen, i hvor høj grad disse er opnået i pilotafprøvningen.

Spørgeskemaets indhold (Relevans og målgruppe)

Det skal undersøges om skemaet har det rette indhold, og om spørgsmålene er forståelige og relevante for både patienter og sundhedsprofessionelle. Yderligere skal det undersøges om spørgeskemaet er meningsfuldt for patienterne på de forskellige udsendelsestidspunkter. Pilotafprøvningsgrupperne skal også undersøge anvendelsen af PRO-skemaet i forhold til de forskellige patientgrupper inden for psoriasis.

I PRO-værktøjet er der brugt algoritmer, som viser hvornår et emne er relevant at snakke eller behandle patienten for. Derfor skal det undersøges om algoritmernes rød-gul-grøn vurderinger stemmer overens med den faglige vurdering af patienten og om de enkelte scores stemmer overens med den faglige vurdering af patienten.

Implementering

Implementeringen af PRO-værktøjet i pilotafprøvningsgrupperne undersøges, med henblik på afdækning af hvilke ændringer der er blevet lavet i afdelingernes og klinikkernes arbejdsgange, i hvor høj grad implementering er lykkedes og hvilke forudsætninger det har krævet for de sundhedsprofessionelle at anvende PRO-værktøjet i deres daglige praksis. I dette afsnit undersøges det også hvilke fremmende og hæmmende faktorer der har været i implementeringen i pilotafprøvningen.

2.6 Datagrundlag

I det følgende beskrives det data, der danner grundlaget for denne evalueringsrapport. Data er indsamlet under pilotafprøvningen.

Data er indsamlet via oplysningsskemaer, evalueringsskemaer, semistrukturerede interviews og via evalueringsworkshops. Oplysningsskemaerne blev udfyldt af nøglepersoner på de deltagende pilotsteder og indeholdt oplysninger som baggrundsoplysninger omkring pilotstedet, antal patienter, der deltog i afprøvningen og hvilken patientgruppe, der var hhv. inkluderet og ekskluderet i afprøvningen og den lokale motivation for at ville pilotafprøve PRO til psoriasis på den pågældende klinik eller hospitalsafdeling.

Der blev givet evalueringsskemaer med spørgsmål til både de sundhedsprofessionelle og til patienterne, der havde afprøvet PRO-værktøjet. Dette er nærmere beskrevet nedenfor.

Datagrundlaget består af følgende:

1. Interviews med patienter, der havde besvaret PRO-skemaet og brugt PRO-værktøjet i forbindelse med deres konsultation.
2. Data fra hvert pilotsted angående baggrundsoplysninger, arbejdsgange, lokale mål for afprøvningen og målgruppe for deres patienter bl.a. indsamlet via oplysningsskemaer og registreringer i forhold til målgruppe.
3. Besvarelse af papir-evalueringsskemaer for både sundhedsprofessionelle og patienter, omkring oplevelsen af at bruge PRO-værktøjet i forbindelse med en konsultation.
4. Afslutningsvis evalueringsworkshops på hvert pilotsted med de deltagende sundhedsprofessionelle.

Overblik over datagrundlag	Antal
Arbejdsgangskema udfyldt af hvert pilotsted	6
Skema med lokale mål for hver pilotsted	6
Oplysningsskemaer om hvert pilotsted udfyldt ved start og slut	6
Samtaler gennemført med patienter med brug af PRO- svar	716
Evalueringsskemaer udfyldt af patienter umiddelbart efter psoriasissamtale med brug af PRO data	334
Evalueringsskemaer udfyldt af sundhedsprofessionelle umiddelbart efter samtale med brug af PRO data	350
Sundhedsprofessionelle der har afprøvet PRO-værktøjet i pilotafprøvningen	53
Telefoninterviews med patienter efter samtale med brug af PRO data	30
Interviews med patienter der har valgt ikke at udfylde PRO-skemaet	1
Log over patienter der ikke udfylder skemaet	6
6 afsluttende evalueringsworkshops med i alt 28 sundhedsprofessionelle af 2-4 timers varighed	28

Figur 2 Datakilder til evalueringen

Der er i forbindelse med pilotafprøvningen indsamlet evalueringsdata fra 334 patienter med psoriasis. I bilag 1 ses et overblik over besvarelsene i evalueringsskemaerne, fordelt på de enkelte pilotsteder, men også et samlet overblik over besvarelsene.

Efter pilotafprøvningen blev der afholdt evalueringsworkshops på hvert pilotsted faciliteret af PRO-sekretariatet. Deltagerne i de seks evalueringsworkshops kan ses i tabellen nedenfor(Figur 3).

Pilotsted	Deltagerne	Antal	Samlet antal sp
Gentofte	Læge	3	12
	Sygeplejeske	7	
	Sekretær	1	
	PRO tovholder, region H	(2)	
Aarhus	Læge	2	7
	Sygeplejeske	5	
	Rep. Fra Ambuflex	(1)	
Grenaa	Læge	1	2
	Sygeplejeske	1	
	Rep. fra EQIS	(1)	
Aalborg	Læger	3	3
	Rep. fra EQIS	(1)	
Nykøbing F.	Læge	1	2
	linikassistent	1	
	Rep. fra EQIS	(1)	
Rødovre	læger	3	2
	Rep. fra EQIS	(1)	
I alt			28

Figur 3 Faggrupper for deltagerne i evalueringsworkshops

Ved de semistrukturerede interviews, blev der indsamlet karakteristika på patienterne, for at sikre diversitet og have datagrundlag for hvilken målgruppe der er blevet interviewet. Patient-karakteristika kan ses i tabellen(Figur 4) nedenfor. For uddybende karakteristika, se bilag 2.

Site	Alder			køn		Uddannelsesniveau				Civilstatus		År med psoriasis			
	18-45	46-65	66+	K	M	ingen	kort	mellem-lang	lang	alene	sambo-ende	0-2	3-6	7-10	11+
Gentofte	4		1	4	1	2	3	1		3	2		1	1	3
Aarhus	5			2	3	1	2	2		1	4		1	1	3
Grenaa	1	1	3	4	1	2	1	2		1	4	2	1		1
Aalborg	1	4		1	4		2	2	1	1	4				5
Nykøbing F.	2	3	1	5	1	1	3	2		1	5	1			3
Rødovre	1	2	1	2	2		1	2	1	0	4		2		2
I alt	14	10	6	18	12	6	12	11	2	7	23	3	5	2	17

Figur 4Overblik over patienter der er blevet interviewet i evalueringen

2.7 Metode til dataindsamling

2.7.1 Interviews

For at få indblik i patienternes oplevelser med at udfylde og anvende PRO-værktøjet forud for og til en konsultation, blev der foretaget semistrukturerede interviews.

Intervieweren fulgte en interviewguide, for at sikre at der blev spurgt ind til væsentlige emner, og holde fokus på oplevelserne med PRO-psoriasis i interviewet. Der blev interviewet ca. fem patienter fra hvert pilotsted.

Patienterne til interviewsne blev rekrutteret via de sundhedsprofessionelle på hvert pilotsted. De blev rekrutteret over en kort afgrænset tidsperiode, for at få så tilfældige patienter som muligt. Derudover blev der opstillet kriterier for patienterne, for at opnå bedst mulig spredning i alder, køn, år med psoriasis og uddannelsesniveau.

Interviews med patienterne blev foretaget telefonisk af hhv. medarbejdere fra PRO-sekretariatet i Sundhedsdatastyrelsen og speciale studerende. De sundhedsprofessionelle på pilotstederne havde forinden afklaret med patienterne, om de ville stille op til et telefoninterview og aftalt, at de ville blive ringet op af en medarbejder fra Sundhedsdatastyrelsen eller en studerende på vegne af Sundhedsdatastyrelsen. Telefoninterviewsne blev optaget og meningstranskriberet af intervieweren. Optagelserne af interviews er efterfølgende blevet lyttet igennem af en anden medarbejder end intervieweren, meningstranskriberingen er blevet valideret, og meningsbærende citater er blevet fremdraget. Interviewguiden kan ses i bilag 3. Citater fra interviewene bliver løbende præsenteret i denne rapport.

2.7.2 Baggrundoplysninger om pilotstedet og patienterne

Ved begyndelsen af pilotafprøvningen udfyldte hvert pilotsted et oplysningsskema indeholdende baggrundoplysninger omkring følgende:

- Center/klinik type, formål ift. PRO-psoriasis og lokale motivation for at være pilotsted for PRO til psoriasis
- Psoriasis patientpopulation herunder hvilke inklusions- og eksklusionskriterier der ville være relevant for pilotstedet ville have under afprøvningen
- Oversigt over relevant sundhedspersonale
- Henvissningsnetværk

Efter endt pilotafprøvning udfyldte pilotstederne oplysningsskemaet igen, for at vurdere hvorvidt det første oplysningsskema stemte overens med det, der er blevet afprøvet i pilotafprøvningen. Hvis der havde været ændringer undervejs blev dette beskrevet i skemaerne.

2.7.3 Evalueringsskemaer

Patienterne der har deltaget i pilotafprøvningen, har udfyldt et evalueringsskema, umiddelbart efter de har været til en samtale, hvor deres svar fra PRO-skemaet er blev anvendt. De sundhedsprofessionelle har ligeledes udfyldt et evalueringsskema umiddelbart efter hver samtale, hvor de har anvendt patientens PRO-svar. (Se bilag 4 & 5)

Skemaerne er inspireret af evalueringsskemaer, der tidligere er brugt i PRO-sekretariatets evalueringsarbejde på hjerterehabiliterings- og diabetesområdet. Evalueringsskemaerne er inspireret af Tolstrup, L. K. (2018) og Skovlund, S. (2021).

Data fra evalueringsskemaerne giver viden om:

- Patientens oplevelse med at besvare skemaet og anvendelsen af deres svar i samtalen.
- De sundhedsprofessionelles oplevelse med at anvende svarene fra PRO-skemaet i samtalen samt den oplevede værdi for behandlingen og patienten.

Evalueringsskemaerne inkluderer fritekstfelter, hvor de sundhedsprofessionelle og patienterne har haft mulighed for at uddybe deres svar, og tilføje kommentarer til PRO-skemaet og anvendelsen i samtalen.

2.7.4 Workshops

Efter den afsluttede pilotafprøvning, blev der afholdt seks evalueringsworkshops, en på hvert af pilotstederne. Deltagerne på evalueringsworkshops, var de sundhedsprofessionelle der havde brugt PRO-værktøjet under pilotafprøvningen. Workshoppene varede 2-4 timer.

Ved de seks evalueringsworkshops har de sundhedsprofessionelle vurderet og beskrevet følgende emner:

- Implementering af PRO-skemaet
- Formålet med PRO-skemaet
- Værdien af PRO-skemaet
- PRO-skemaets spørgsmål, algoritmer og målgruppe
- Fremtidig brug af PRO-skemaet

Ved de seks workshops blev der taget referat, lavet lydoptagelser og deltagernes besvarelser blev noteret løbende og sat op på plakater, så deltagerne kunne se deres svar. I de følgende kapitler i rapporten er resultaterne fra de seks workshops på alle pilotstederne samlet. Når de sundhedsprofessionelle har ment noget andet end det generelle resultat, er afvigelsen beskrevet. Se evt. billeder af plakater fra workshop i bilag 6 og forberedende skema til workshop bilag 7.

Analysen af de kvalitative og kvantitative besvarelser fra både patienter og sundhedsprofessionelle og data indsamlet ved evalueringsworkshops danner grundlag for denne rapport. Data er indsamlet fra seks behandlingssteder, og er anvendt til at definere delkonklusioner og konklusioner, således at de er bredt understøttet.

3. Resultater fra pilotafprøvningen af PRO til psoriasis

Overordnet set var der stor tilfredshed med PRO-værktøjet, og blandt både sundhedsprofessionelle og patienter var der enighed om, at det skabte værdi. De værdier, der primært blev fremhævet, var:

- En struktureret og fokuseret samtale
- Fokus på den enkelte patients behov og på det hele menneske
- Bedre mulighed for forberedelse og refleksion blandt patienterne

Samtidig viste pilotafprøvningen, at en tilstrækkelig it-understøttelse er afgørende for at kunne indfri værdien af PRO.

Nedenfor uddybes resultaterne inden for *anvendelse, formål og værdi, målgruppe, indholdet af spørgeskemaet* samt *implementering*. Der afsluttes med anbefalinger til fremadrettet brug af PRO til psoriasis.

3.1 Anvendelsen af PRO til Psoriasis

Der var i workshopforløbet med KKG udviklet 2 skemaer; et længere skema til årsstatus og et lidt kortere til løbende kontroller. For at få testet alle spørgsmål og mindske kompleksiteten i pilotafprøvningen, blev skemaet til årsstatus afprøvet i pilotafprøvningen. Fordelingen mellem årssamtaler og løbende kontroller ud fra evalueringsskemaerne har været 90% i forbindelse med løbende kontroller og kun lidt over 5% i forbindelse med årskontrol. Det kan skyldes timingen i pilotafprøvningsperioden, og det antal patienter klinikker og afdelinger har haft til årsstatus. Ud fra evalueringsskemaerne ses, at ca. 75% af skemaerne er udfyldt én gang og ca. 25 % har udfyldt flere gange.

Der var ved pilotafprøvningens start en forventning om, at PRO-værktøjet skulle bruges tværfagligt på alle pilotstederne. Det er kun sket på halvdelen af stederne. 70% af samtalerne har været gennemført af læger, og 30% af samtalerne har været gennemført af sygeplejersker.

I forhold til forberedelse angav de sundhedsprofessionelle, at det kræver 1-5 min forberedelse at bruge PRO-værktøjet optimalt. De sundhedsprofessionelle har i gennemsnit brugt 3,6 minutter på forberedelse til en samtale med brug af PRO-svar. De interviewede patienter bruger i gennemsnit 12 minutter på at udfylde skemaet, og der er ikke nogen, der syntes, skemaet er for langt.

Overordnet oplevede de sundhedsprofessionelle, at de har haft en brugbar visning af patientens PRO-svar. Visningen af svar var *brugbar* eller *meget brugbar* i over 60% af samtalerne, ca. 20 % er *neutrale* og under 20 % fandt den *ikke brugbare* eller *slet ikke brugbar*. Ét pilotsted skiller sig ud i evalueringen i forhold til visningen, hvor ca. 50% ikke oplever at visningen er brugbar, ca. 15% er neutrale og ca. 35% oplever at visningen er brugbar. Her anvendes et andet IT-system end på de øvrige pilotsteder.

Ud fra interviewene tegner der sig et billede af, at når de sundhedsprofessionelle bruger svarene aktivt i samtalen, oplever patienterne det meningsfuldt at udfylde skemaet. Derudover skaber det en bedre dialog med et fælles udgangspunkt for patienterne. Der er et sammenfald mellem, at patienterne oplever, at de sundhedsprofessionelle ikke bruger deres svar i samtalen, og hvorvidt de ønsker at udfylde skemaet igen. De, der ikke oplever, at det bliver brugt, har ikke lyst til at besvare det igen, da det skal give mening for dem at besvare.

Generelt var patienterne i både interviews og i evalueringsskemaerne meget positive. I evalueringsskemaerne angav 97% at de gerne ville udfylde PRO skemaet igen, og 98% angav, at de vil anbefale det til andre patienter. I interviewsne lagde patienterne vægt på, at det kun giver mening at udfylde skemaet, hvis det bliver brugt aktivt i samtalen, og der ses en tendens til at jo flere symptomer patienterne har, jo mere relevant finder de PRO-skemaet. Der var ikke enighed blandt patienter om, hvor ofte de ønsker at udfylde skemaet.

3.2 Formål for PRO til Psoriasis

Evalueringen viste, at en del af formålene for PRO-skemaet var opnået i pilotafprøvningen.

I forhold til dialogstøtte gjorde PRO-skemaet, at patienterne følte sig bedre forberedt og følte sig mere trygge, fordi de på forhånd vidste, hvad samtalen kom til at handle om, og de havde haft mulighed for at forholde sig til disse emner inden mødet med den sundhedsprofessionelle. Samtalerne med anvendelse af PRO-svar tog udgangspunkt i de områder, der var relevant for den enkelte patient. Det blev nemmere at tale om svære emner såsom trivsel og psoriasis på genitalierne. De sundhedsprofessionelle oplevede en mere effektiv samtale, i forhold til at nå hurtigere frem til det, patienten ville snakke om, herunder hvorvidt der var psykiske problemstillinger, der skulle tages højde for.

I forhold til behandlingsstøtte har PRO-skemaet indeholdt emner omkring mental trivsel, Hjerter/karsygdomme og ledproblemer, og PRO-skemaet har derved kunne støtte de sundhedsprofessionelle i at være opmærksom på de NKR, der foreligger for psoriasis. Over 80% af patienterne angav i evalueringsskemaerne, at de oplevede, kvaliteten af deres behandling blev forbedret, fordi de havde udfyldt PRO-skemaet. Derudover angav næsten 90% af patienterne, at dét, at besvare spørgeskemaet fik dem til at føle sig mere inddraget i deres behandling.

I forhold til Visitationsstøtte viste evalueringen, at de sundhedsprofessionelle oplevede at formålet visitationsstøtte var opnået i mindre grad end formålene dialog- og behandlingsstøtte. Hvorvidt skemaet var relevant til visitationsstøtte var der stor uenighed om. På to pilotsteder havde de delvist brugt skemaet til at vurdere om patienterne skulle ses af sygeplejerske eller læge, de to steder fandt formålet visitationsstøtte mest relevant.

3.3 Værdien af PRO til Psoriasis

Evalueringen peger på, at en del af de forventede værdier, der blev opstillet KKG'en kan opnås ved brug af PRO-værktøjet, både hos de sundhedsprofessionelle og hos patienterne. Dog er der forskel fra de enkelte pilotsteder på, hvilke værdier, de oplever. Evalueringen tyder på, at dette hænger sammen med de lokale måder, PRO-værktøjet bliver anvendt på.

Nedenstående værdier er dem, der primært er kommet frem under evalueringen og er fremhævet på minimum halvdelen af pilotstederne.

Patienterne oplever værdierne; øget involvering og egne problemstillinger i centrum, at bliver spurgt ind til det, der fylder, tydeliggørelse af behov for behandling også ift. det samlede liv, holistisk syn på patienten, tryghed, og fleksibilitet, da konsultationen tilpasses de individuelle behov, som patienterne i pilotafprøvningen mener at PRO-værktøjet kan give, efter at have afprøvet det i praksis.

De sundhedsprofessionelle fremhæver værdierne; fokuseret overblik, bedre prioritering og strukturering af dialog, mere effektiv anvendelse af konsultationstiden, Bedre forløb – øget inddragelse – øget arbejdsglæde; bedre mulighed for fælles beslutning på et informeret grundlag, bedre mulighed for helhedssyn på patienternes sundhed og kvalitetsopfølgning ift. guidelines om opsporing, som deltagerne i pilotafprøvningen mener, at PRO-værktøjet kan give efter at have afprøvet det i praksis.

Det er således ikke alle værdier opstillet af KKG, som er opnået i piloten. Det kan dog ikke afvises, at de kan opnås i et andet set-up. I denne pilotafprøvning har det ikke været muligt at dele data på tværs af sektorer, og derfor er det kun interne overlevering, der har været muligt og værdien - Bedre overblik ved overlevering, opleves ikke som opnået. Derudover har de sundhedsprofessionelle også oplevet et øget tidsforbrug, særligt i forhold til det administrative og it-tekniske, og derfor oplever alle heller ikke værdien - Effektivt tidsforbrug, som opnået.

3.4 Målgruppen for PRO til Psoriasis

Pilotafprøvningen har afprøvet PRO-redskabet på målgruppen mellem 18-80 år, dog har størstedelen af patienterne været mellem 18-70 år.

Ifølge loggen omhandlende patienter der ikke har udfyldt skemaet, har den største udfordring været at få patienterne til at finde skemaet. Yderligere har der været tekniske udfordringer og enkelte patienter, der ikke har ønsket at besvare eller ikke haft tid.

De vigtigste årsager til ikke at sende PRO-skemaet ud, ud fra de sundhedsprofessionelles synspunkt var: Sproglige barrierer og manglende it-kompetencer.

Fra de fire speciallægepraksisser er der 84% der besvarede skemaet, 11% påbegyndte det men gjorde det ikke færdigt og kun 5% åbnede ikke skemaet. På hospitalerne var svarprocenten mellem 20-70% alt efter hvilke indsatser, der har været iværksat, så som automatiske remindere for at informere patienterne om PRO-skemaet.

Data fra pilotafprøvningserne viser, at PRO-skemaet er forståeligt, relevant og overkommeligt for patienter der besidder de relevante it-kompetencer og er dansktalende, og i øvrigt er i målgruppen mellem 18-80 år. De lave svarprocenter på nogle pilotsteder, tyder på generelle udfordringer med at få patienterne til at bruge det it-system, hvor PRO-skemaet skal besvares.

3.5 PRO-skemaets relevans, algoritmer og mængden af spørgsmål

Patienterne gav overordnet udtryk for, at spørgeskemaet var relevant for deres psoriasisbehandling, og at der ikke manglede vigtige emner eller spørgsmål i skemaet. Patienterne gav også som hovedregel udtryk for, at skemaet var nemt og overskueligt at udfylde, og at der ikke var emner eller spørgsmål, som de ikke brød sig om at skulle svare på.

De sundhedsprofessionelle gav overordnet udtryk for, at de var glade for spørgeområderne, og at der var emner, der var rigtige gode at have med i forhold til at huske at spørge ind til forskellige emner, der er vigtige for patienter med psoriasis.

De samlede ændringsforslag fra de sundhedsprofessionelle og med afsæt i patienternes tilbagemeldinger bliver præsenteret på opsamlingsworkshoppen i form af justeringsforslag til de udvalgte spørgsmål.

3.6 Implementering

Samlet set peger resultaterne fra evalueringen på, at det er vigtig med klare arbejdsgange og ansvarsfordelinger, der udnytter de forskellige personaler, således at de sundhedsprofessionelle ikke skal bruge unødigt meget tid på administrative opgaver. Derudover er det vigtigt med god support og et it-system der er brugervenligt for både sundhedsprofessionelle og patienterne.

Det er vigtigt, at der i opstartsperioden er afsat tid undervisning og til at lære at bruge PRO-værktøjet effektivt i praksis. Her ønsker sygeplejerskerne særligt undervisning i brug af skemaet og i samtaleteknikker, der fremmer aktiv involvering af patienter.

En anden udfordring, der skal tages hensyn til i en implementering, er hele it-problematikken, der kan resultere i en lav besvarelsesprocent, og sundhedsprofessionelle, der ikke kan bruge det aktivt i deres samtale, fordi visningen ikke er god nok, eller ligger for langt inde i deres it-system.

3.7 Fremadrettet brug

I evalueringen af pilotafprøvningen kan følgende fremhæves for at sikre fremadrettet brug af PRO.

- Det er vigtigt, at der lokalt udarbejdes gode arbejdsgange, der belaster de sundhedsprofessionelle mindst muligt, da de i forvejen er meget pressede tidsmæssigt, og det er vigtigt at sikre mest effektiv brug af tiden.
- Det er vigtigt, at it-systemerne er brugervenlige - både for patienter og sundhedsprofessionelle - og kan sende remindere ud til patienterne på de rigtige tidspunkter for det enkelte klinik. Det fremhæves særligt på hospitalerne, at det er vigtigt, at der kan deles data med DermBio, så patienter ikke skal udfylde samme skema to gange.
- For de sundhedsprofessionelle i speciallægepraksis er det vigtigt at afklare honorering af PRO-samtaler.
- I forhold til sygeplejerskerne der bruger skemaet i samtalen, fremhæves det, at der skal laves lokalt undervisningsmateriale, så de har kompetencer til at tolke patienternes svar og benytte svarene aktivt og inddragende i samtalen.
- Derudover vil en god formidling af værdien for patienter og sundhedsprofessionelle kunne hjælpe med at fremme lysten til at bruge skemaet i praksis.

4. Målgruppen

Den kliniske koordinationsgruppe besluttede, at PRO- skemaet til psoriasis som udgangspunkt skal tilbydes alle patienter over 18 år med en psoriasisdiagnose (SKS-kode DL40*) stillet af praktiserende speciallæge eller speciallæge på hospital og med behov for opfølgende kontrol.

PRO-skemaet er udviklet til anvendelse på hele den ovennævnte population

Data fra evalueringen belyser hvorvidt der, på baggrund af erfaringer fra pilotafprøvningen, bør justeres på målgruppen for PRO-psoriasis.

4.1 Inklusions- og eksklusionskriterier i pilotafprøvningen

Nedenstående tabel (Figur 5) viser hvilke lokale inklusions- og eksklusionskriterier, de forskellige pilotsteder har angivet i oplysningsskemaerne. Som det fremgår, har inklusion- og eksklusionskriterier været stort set ens på pilotstederne.

Pilotsted	Inklusionskriterier	Eksklusionskriterier
Gentofte	Patienter over 18 år med psoriasis der følges på afdelingen.	Ikke dansk modersmål, meget ældre samt pt der ikke har eller får adgang til MinSP
Grenaa	Patienter over 18 år med psoriasis der følges i klinikken.	Ikke dansk talende patienter Pt med meget let psoriasis, hvor der ikke planlægges et forløb i klinikken.
Nykøbing F	Psoriasis-diagnose etableret.	Ikke dansktalende Subjektivt vurderet at kunne besvare et PRO-skema.
Rødovre	Sikker psoriasisdiagnose. Patienter over 18 år med psoriasis behov for opfølgende kontrol i klinikken.	Manglende kundskaber i dansk og IT
Aalborg	Patienter over 18 år med psoriasis	Manglende vilje Patienter der ikke har adgang til IT og kan modtage elektronisk besked fra os. Ikke dansk talende.
Aarhus	Voksne patienter med folkeregister adresse i Region Midt eller nord, ældre end 18 år der, via e-boks, kan modtage og besvare spørgeskemaer.	Ikke dansktalende. Individuelle vurderinger af om patienten egner sig til PRO

Figur 5 Inklusion og eksklusionskriterier på pilotstederne (se bilag 8)

Af eksklusionskriterierne fremgår det, at nogle pilotsteder har fravalgt patienter allerede inden de udsendte PRO-skemaet, mens andre har sendt ud til alle. De steder, hvor man har ekskluderet

patienter fra PRO, har det primært drejet sig om ikke-dansktalende patienter, og patienter med manglende adgang til e-boks.

4.1.1 Alder på patienter i pilotafprøvningen

Nedenstående tabeller viser alders- og kønsfordeling på patienterne i pilotafprøvningen fra to ud af tre pilotsteder. Det har ikke været muligt at få ikke data fra det sidste pilotsted grundet sygeplejerskestrejken.

Ifølge den tilgængelige data er skemaet blevet testet på 197 kvinder og 232 mænd og på pati-

Alder	Kvinder	Mænd	Samlet
10 - 19	1	1	2
20 - 29	18	15	33
30 - 39	11	37	48
40 - 49	11	26	37
50 - 59	20	33	53
60 - 69	15	25	40
70 - 79	5	3	8
80 -	0	0	0
Total	81	140	221

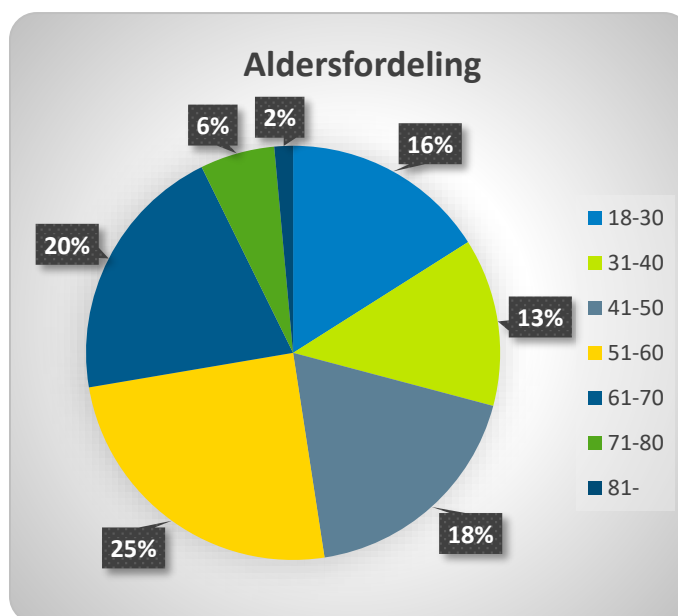
Figur 6 Ambuflex fordeling på alder og køn på afsluttede skemaer

Alder	Kvinder	Mænd	Samlet
20-29	8	11	19
30-39	11	10	21
40-49	28	14	42
50-59	27	23	50
60-69	24	23	47
70-79	16	8	24
80-89	2	3	5
90-	0	0	0
I alt	116	92	208

Figur 7 WebPatient fordeling på alder og køn på afsluttede skemaer

enter mellem 18 og 89 år. Her kan vi se at det kun er ganske få patienter over 80 år har udfyldt skemaet, derudover er gruppen af 70-79 årige også mindre end de resterende grupper i begge optællinger (se Figur 6 og Figur 7).

Data fra evalueringsskemaerne tyder på, at det stort set er samme aldersfordeling i evalueringerne af samtalen med PRO (se Figur 8), som patienterne generelt i afprøvningen.



Figur 8 Aldersfordeling for patienter, i pilotafprøvningen, taget fra evalueringsskemaerne

Det har kun været muligt at indhente oplysninger om aldersfordeling om patienter, der har afprøvet skemaet, fra WebPatient som er det it-system de 4 speciallægepraksisser har afprøvet PRO til psoriasis i. Nedenstående tabel er en oversigt over aldersfordelingen i forhold til dem der har udfyldt, ikke afsluttet og ikke åbnet (se Figur 9).

Alder	Samlet antal	% udfyldt	% ikke afsluttet	% ikke åbnet
20-29	22	86%	9%	4%
30-39	24	87%	8%	4%
40-49	46	91%	9%	0%
50-59	70	71%	19%	10%
60-69	54	87%	7%	6%
70-79	27	89%	4%	7%
80-89	6	83%	16%	0%
90-	0	0%	0%	0%
I alt	249	84%	11%	5%

Figur 9 Oversigt over udfyldelse af PRO-skemaer fra de fire speciallægepraksisser

På baggrund af data fra WebPatient, som har data fra speciallægepraksisserne, er der ikke noget der tyder på at patienternes alder har haft betydning for om de har udfyldt PRO-skemaet. Der ses en lille øgning af ikke færdigudfyldte eller ikke åbnede skemaer bland de 50-59 årige. Her er det ca. 19% der ikke får afsluttet skemaet og 10% der ikke får åbnet skemaet, hvor det generelle billede er 11% der ikke får afsluttet skemaet og 5% der ikke får åbnet skemaet.

I nedenstående tabeller ses en alders- og kønsfordeling, fra WebPatient (it-system hos speciallægepraksis) for de patienter, har åbnet skemaet, men ikke afsluttet besvarelsen, og aldersfordelingen for patienter der ikke har åbnet skemaet (se tabel Figur 10 og Figur 11)

Alder	Kvinder	Mænd	Samlet
20-29	0	1	1
30-39	1	0	1
40-49	0	0	0
50-59	3	4	7
60-69	0	3	3
70-79	2	0	2
80-	0	0	0
I alt	6	8	14

Figur 10 Fordelingen på alder og køn på ikke åbnede PRO-skemaer*

Alder	Kvinder	Mænd	Samlet
20-29	2	0	2
30-39	2	0	2
40-49	1	3	4
50-59	10	3	13
60-69	2	2	4
70-79	1	0	1
80-89	1	0	1
90-	0	0	0
I alt	19	8	27

Figur 11 Fordelingen på ikke afsluttede PRO-skemaer*

* I følgende tabeller, kan samme person fremgå flere gange, idet der ikke skildres imellem unikke patienter.

Selvom det ikke har været muligt at skaffe de samme data fra de to andre it systemer på hospitalerne, ved vi at data ser meget anderledes ud her. Det er der flere årsager til, blandt andet har der været forskellige rekrutteringsstrategier, patientpopulationer og udfordringer med it-systemernes udsendelse af remindere.

4.2 Patienterne der ikke udfylder PRO-skemaet

For at få et klarere billede af hvilke patienter, der ikke indgår i pilotafprøvningen af PRO-skemaet, udfyldte pilotstederne en log over hvilke patienter, der ikke udfyldte skemaet og årsagerne hertil (Se bilag 9).

I evalueringsworkshoppene var der derudover fokus på at afklare hvilke patienter, der ikke får gavn af PRO. I den udfyldte log fra hvert pilotsted, har de sundhedsprofessionelle angivet årsagerne til, at de enten selv har fravalgt at sende et PRO-skema til patienterne, eller at patienterne selv har fravalgt at udfylde PRO-skemaet.

Der er forskel på besvarelsesprocenten på de enkelte pilotsteder, som spænder fra 20% til 100% (se Figur 12). Dette skyldes blandt andet de forskellige måder patienterne er blevet informeret om skemaerne, de forskellige it-systemer og måden patienterne får tilsendt skemaerne.

Pilotsted	Besvarelsesprocent (%)
Gentofte	20%
Grenaa	100%
Nykøbing F	100%
Rødovre	83%
Aalborg	96%
AUH	78%

Figur 12 Besvarelsesprocent på pilotsteder

Det er særligt Gentofte, der oplever en lav besvarelsesprocent, hvilket kan skyldes måden patienterne får tilsendt spørgeskemaet på, og hvordan de bliver informeret om dette. Yderligere beskrivelse af dette findes i afsnittet om *Anvendelse*.

I nedenstående tabel, ses et overblik over hvilke patienter der ikke udfylder PRO-skemaet.

Årsag	AUH	NF	GR	RØ	GE	AA	Samlet
Ikke set spørgeskema	50	0	0	0	1365*	0	1415
Tekniske problemer	15	1	1	2		0	19
Havde glemt at udfylde skema	2	0	0	4		0	6
Ønsker generelt ikke at udfylde spørgeskemaer	6	0	0	0		0	6
Var ikke oprettet	3	0	0	0		0	3
Ønskede ikke at udfylde skemaet 2 gang	0	0	0	0		3	3
Havde ikke tid/travlt	1	0	0	2		0	3
Havde ikke lyst efter at have læst skema	0	0	0	1		0	1
Fejlvisiteret med uklar diagnose og behandling	1	0	0	0		0	1
Årsag ukendt	0	0	0	2		0	2

Figur 13 Sammendrag af log over årsager til patienter ikke udfylder PRO-skemaet

AA= Aalborg, GEH= Gentofte, RØ= Rødovre, AUH= Aarhus, NF= Nykøbing F, GR= Grenaa.

*Grundet det store antal af ikke besvarede, har det ikke været muligt at spørge alle 1365, men der blev udvalgt et par stykker som alle tilkendegav, at de ikke havde set spørgeskemaet.

Ud fra de udfyldte log's over hvilke patienter, der ikke har udfyldt skemaet er der flest (4 ud af 6) pilotsteder, der har angivet tekniske problemer som årsag. De to hospitaler har begge en stor overvægt af patienter der ikke ved at skemaet findes, hvilket kan skyldes der udsendelsesmetoder, og ressourceforbrug på information til patienterne. Dette problem har speciallægepraksisserne ikke, da de har brugt flere ressourcer på at informere patienterne om, at skemaet er der. For yderligere beskrivelse af dette, læs afsnittet *Anvendelse*.

4.3 Patienterne

Ud af de 30 interviews er der fire patienter, der angiver ikke at have brugt it i forbindelse med behandling før, der er dog ikke nogle af dem, der har oplevet, at det svært at udfylde skemaet. Over halvdelen af de interviewede patienter, angiver at have god erfaring med at bruge it i forbindelse med deres behandling. Generelt er patienterne i interviewene glade for udfylde skemaet digitalt hjemmefra så længe det bliver brugt aktivt i samtalen.

"Jeg synes det er fantastisk at bruge it i forbindelse med min behandling. ... Jeg blev virkelig positivt overrasket over, at det var digitalt" (Kvinde, 43 år, Gentofte)

I 97% af besvarelserne fra evalueringsskemaerne, angiver patienterne at de finder PRO-spørgsmålene relevante i forhold til deres behandling, samt at i 96% af besvarelserne angiver de at det

var nemt at besvare. Læs yderligere beskrivelse af relevans for målgruppen under afsnittet *Spørgeskemaet*. De patienter, der udfylder skemaet finder det således relevant og nemt at udfylde.

4.4 Delkonklusion omkring målgruppen

Pilotafrøvningen har afprøvet PRO-redskabet på målgruppen mellem 18-80 år, dog har størstedelen af patienterne været mellem 18-70 år.

Ifølge loggen omhandlende patienter der ikke har udfyldt skemaet, har den største udfordring været at få patienterne til at finde skemaet. Yderligere har der været tekniske udfordringer og enkelte patienter, der ikke har ønsket at besvare eller ikke haft tid.

De vigtigste årsager til ikke at sende PRO-skemaet ud, ud fra de sundhedsprofessionelles synspunkt var: Sproglige barrierer og manglende it-kompetencer.

Fra de fire speciallægepraksisser er der 84% der besvarer skemaet, 11% påbegynder det men gør det ikke færdigt og kun 5% åbner ikke skemaet. På hospitalerne er svarprocenten mellem 20-70% alt efter hvilke indsatser, der har været iværksat, så som automatiske remindere, for at informere patienterne om PRO-skemaet.

Data fra pilotafrøvningsne viser, at PRO-skemaet er forståeligt, relevant og overkommeligt for patienter i målgruppen mellem 18-80 år der besidder de relevante it-kompetencer og er dansk-talende. De lave svarprocenter på nogle pilotsteder, tyder på generelle udfordringer med at få patienterne til at bruge det it-system, hvor PRO-skemaet skal besvares.

PRO-skemaet er tiltænkt tværsektoriel anvendelse, således at patienternes svar kan deles imellem sektorer og give de sundhedsprofessionelle et hurtigere indblik i en viderehenvist patient.

5.2 Pilotstedernes anvendelse af PRO til psoriasis

Nedenstående tabel (Figur 15) beskriver sundhedsprofessionelle, patientpopulation og samtale-type for hvert af de enkelte pilotsteder (Se bilag 8)

Pilotsteder	Antal sundhedsprofessionelle involveret i pilotafrøvning	Patient- population	Samtale-typen PRO er afprøvet på
Gentofte	10 læger 20 sygeplejersker 1 sekretær	Ca. 800-1000 patienter, hovedparten var i systemisk behandling.	Ved lægekonsultation og ved sygeplejesamtaler i psoriasisklinikken.
Grenaa	1 læge, 1 sygeplejerske	58 patienter i systemisk behandling	Kontrolbesøg hos sygeplejerske. – både patienter der har været i længere forløb i klinikken, samt nystartede fra 2. besøg.
Nykøbing F.	1 læge 1 klinikassistent	Klinikken varetager ca. 700 årlige konsultationer relateret til psoriasisdiagnosen.	Kontrol af systemisk behandling og samtale med lægen.
Rødovre	3 læger	Alle typer psoriasis i alle sværhedsgrader ca. 500 pr år	Opfølgende samtale ved lægerne.
Aalborg	4 læger	Alle typer af dermatologiske patienter, herunder både psoriasispatienter i lokal og systemisk terapi inkl. biologisk behandling. det fremgår ikke, hvor mange der er diagnosticeret med psoriasis.	Ved først kommende kontrol hos lægen.
Aarhus	6 læger 8 sygeplejersker 1 sekretær	Der er omkring 1000 patienter i aktiv psoriasisbehandling. Hver patient ses i snit omkring 3-4 gange om året. Skemaet er afprøvet på 20 % af patienterne.	Opstartssamtaler med sygeplejersker og løbende kontroller ved læger og sygeplejersker

Figur 15 Overblik over anvendelse af PRO til psoriasis på pilotstederne

Det var oprindeligt tiltænkt at PRO-værktøjet skulle anvendes tværfagligt på alle pilotstederne, men det endte med kun at blive afprøvet tværfagligt på tre ud af seks pilotsteder. På de tre pilotsteder er PRO-værktøjet blevet brugt af både læger og sygeplejersker. Den primære årsag

til, at det ikke er blevet afprøvet tværfagligt alle steder, er, at det ikke er blevet tænkt grundigt nok ind i arbejdsgangene og implementeringen fra start. Derudover har det ikke givet mening i forhold til eksisterende konsultationer på alle pilotsteder.

Det var også ambitionen at få afprøvet en tværsektoriel deling af PRO-data i pilotafprøvningen, men det lykkedes ikke. Det ville bl.a. have krævet, at der var patienter, der blev henvist fra et pilotsted til et andet i afprøvningsperioden, hvilket ikke har været tilfældet. Manglende integrationer er en anden årsag.

5.2.1 Overblik over udfyldte PRO-skemaer

Nedenfor ses antallet af patienter, der har indgået i pilotafprøvningen (Figur 16). Tallene er opgjort på forskellig måde, men pilotsteder har bekræftet opgørelsen, som det mest retvisende billede for dem.

Samlet antal:	PRO-skemaer sendt ud	PRO-skemaer udfyldt	Samtaler med brug af PRO-svar	Evalueringsskemaer udfyldt	
Gentofte	1699	334	334	PT: 58	SP: 56
Aarhus	220	171	171	PT: 110	SP: 124
Rødovre	70	58	58	PT: 40	SP: 40
Nykøbing F	33	33	33	PT: 25	SP: 25
Aalborg	69	66	66	PT: 58	SP: 62
Grenaa	54	54	54	PT: 43	SP: 43
Samlet	2145	716	716	PT: 334	SP: 350

Figur 16 Antal patienter der har udfyldt PRO-skemaet i pilotperioden og været til samtale med brug af PRO-svar

5.2.2 Lokal anvendelse: Gentofte

- Afdelingen har sendt 1699 PRO-skemaer ud via deres patientrettede app Min Sundhedsplatform (Min SP). Patienterne er i deres indkaldelsesbrev blevet informeret om at PRO-skemaet lå i tilgængeligt i Min SP.
- Patienterne besvarede PRO-skemaet via appen Min SP.
- Gentofte opnåede en besvarelsesprocent på 12%. Den primære årsag til den lave besvarelsesprocent var, at patienterne ikke opdagede, at PRO-skemaet var tilgængeligt i Min SP.
- Skemaet blev sendt ud til alle patienter med psoriasis, der havde en konsultation i pilotafprøvningsperioden og havde adgang til Min SP.
- For at øge besvarelsesprocenten blev der i en periode forsøgt at udsende reminders i form af SMS eller et opkald til patienterne med info om PRO-skemaet. Det øgede besvarelsesprocenten til 44%. På Gentofte har de erfaring fra et andet spørgeskema, som patienterne udfylder i klinikken. Spørgeskemaet er obligatorisk for at komme ind til deres konsultationen, hvilket sikrer en besvarelsesprocent på 100 %.
- Forud for en konsultation ser den sundhedsprofessionelle patientens PRO-svar.
- Til konsultationen struktureres dialogen ud fra patientens svar.

- Efter konsultationen blev patienterne bedt om at udfylde et evalueringsskema om, hvordan svarene blev brugt i samtalen. Tilsvarende udfyldte de sundhedsprofessionelle et evalueringsskema efter hver konsultation, hvor PRO-værktøjet blev anvendt.
- Evalueringsskemaerne på Gentofte hospital blev udfyldt på bestemte dage, da PRO-skemaet blev sendt til alle patienter med diagnosen psoriasis.

Gentofte har således haft i alt 334 gennemførte samtaler med brug af svar fra PRO skemaet fordelt på 10 læger og ca. 20 sygeplejesker. Den gennemsnitlige besvarelsesprocent er på ca. 20% og et gennemsnit på ca. 11 samtaler pr. sundhedsprofessionel med brug af PRO-værktøjet.

5.2.3 Lokal anvendelse: Aarhus

- Afdelingen har sendt 220 PRO-skemaer ud. Patienterne blev informeret om, at de skulle udfylde PRO-skemaet i deres indkaldelsesbrev, hvor der var et link til en skemaet. Afdelingen har sendt PRO-skemaet til ca. 20% af afdelingens psoriasispatienter.
- Patienterne besvarede PRO-skemaet igennem linket i indkaldelsesbrevet.
- I starten af pilotafprøvningen oplevede afdelingen en lav besvarelsesprocent. For at øge besvarelsesprocenten blev informationen omkring PRO-skemaet flyttet længere op i indkaldelsesbrevet for at rette opmærksomheden på denne information. Der blev også sendt reminder ud på SMS 10 dage før konsultationen med info om PRO-skemaet. Disse forbedringer øgede besvarelsesprocenten til ca. 70%
- Forud for en konsultation gennemgik de sundhedsprofessionelle patientens PRO-svar, som forberedelse til konsultationen.
- Til selve konsultationen bliver PRO-svarene vist for patienten på skærmen, hvilket var med til at fokusere dialogen på patientens behov.
- Efter konsultationen blev patienterne bedt om at udfylde et evalueringsskema om, hvordan svarene blev brugt i samtalen. Tilsvarende udfyldte de sundhedsprofessionelle et evalueringsskema efter hver konsultation, hvor PRO-værktøjet blev anvendt.

Aarhus har haft i alt 171 gennemførte samtaler med brug af svar fra PRO-skemaet fordelt på 6 læger og 8 sygeplejerske, med et gennemsnit på ca. 12 samtaler pr. sundhedsprofessionel med brug af PRO-værktøjet. Afdelingen opnåede en svarprocent på 70% efter de mindre justeringer i indkaldelsesbrevet.

Kort opsamling på de to hospitalsafdelinger:

På de to hospitalsafdelinger, på henholdsvis Gentofte Hospital og Aarhus Universitets Hospital, har der været udfordringer med at få patienterne til at besvare skemaet. Begge pilotsteder har anvendt samme metode med at informere patienterne i indkaldelsesbrevet forud for konsultationen. Afdelingernes tiltag for at få flere patienter til at svare, har øget besvarelsesprocenten væsentligt. Begge steder sendes reminders ud, hvilket øger besvarelsesprocenten, men i Aarhus har man også rykket informationen om PRO-skemaet længere op i indkaldelsesbrevet, så det ligger som 2. prioritet i brevet, hvilket har resulteret i en langt højere besvarelsesprocent.

5.2.4 Lokal anvendelse: Rødovre

- › Klinikken har sendt 75 PRO-skemaer. Patienten modtog en sms eller en mail med et link til spørgeskemaet. Forud for udsendelsen var patienten, mens de var i klinikken, blevet informeret, om at de ville få tilsendt et spørgeskema.
- › Patienten modtog skemaet 10-12 dage før den planlagte konsultation.
- › Patienterne modtog en reminder på SMS hhv. 7 og 3 dage før konsultationen, såfremt de ikke havde besvaret spørgeskemaet.
- › Klinikken opnåede en svarprocent på 82%.
- › Forud for konsultationen med en patient, kiggede den sundhedsprofessionelle på den pågældende patients PRO-svar.
- › Til konsultationen har PRO-svarene været med til at styre dialogen og sat fokus på patientens behov.
- › Efterfølgende blev patienterne bedt om at udfylde et evalueringsskema, om hvordan det var at bruge skemaet i samtalen. Tilsvarende udfyldte de sundhedsprofessionelle et evalueringsskema for hver konsultation, hvor PRO-værktøjet blev anvendt.

Rødovre har således haft i alt 58 gennemførte samtaler med brug af svar fra PRO skemaet fordelt på 3 læger. Svarprocent på ca. 80% og et gennemsnit på ca. 20 samtaler med brug af PRO-værktøjet pr. sundhedsprofessionel.

5.2.5 Lokal anvendelse: Nykøbing F

- › Klinikken har sendt 34 PRO-skemaer ud. Patienterne modtog en mail med link til spørgeskemaet, hvorfra de kunne udfylde skemaet. Klinikken informerede patienterne telefonisk, om at de havde fået tilsendt et spørgeskema de skulle udfylde elektronisk.
- › Skemaet blev sendt til patienten 7 dage før den planlagte konsultation. Der blev sendt en reminder på SMS 3 dage før, hvis patienten ikke har udfyldt spørgeskemaet.
- › Klinikken havde en besvarelsesprocent på 100%.
- › For en enkelt patients vedkommende blev svarene ikke anvendt i en efterfølgende konsultation, idet patienten blev henvist til egen læge forinden.
- › Forud for konsultationen med en patient, kiggede den sundhedsprofessionelle på den pågældende patients PRO-svar. Dette gøres på samme måde, som der bliver aflæst blodprøver i klinikken.
- › Til konsultationen har PRO-svarene været med til at styre dialogen imellem den sundhedsprofessionelle og patient, således at patientens behov er kommet i fokus.
- › Efterfølgende blev patienterne bedt om at udfylde et evalueringsskema, omkring hvordan det var at bruge skemaet i samtalen. Tilsvarende udfyldte de sundhedsprofessionelle et evalueringsskema pr. konsultation, hvor PRO-værktøjet blev anvendt.

Nykøbing F har således haft i alt 33 gennemførte samtaler med brug af svar fra PRO skemaet fordelt på 1 læge. 100% besvaret og da der kun er en læge, der har afprøvet PRO-værktøjet har denne læge gennemført alle 33 samtaler med brug af PRO-svar.

5.2.6 Lokal anvendelse: Aalborg

- Klinikken har sendt 69 PRO-skemaer ud. Patienterne er blevet informeret om, at de skulle udfylde PRO-skemaet via opkald fra sekretær.
- Patienterne modtog en mail eller SMS med et link til spørgeskemaet.
- Skemaet blev sendt ud til ca. 4 patienter om ugen.
- Sekretær ringede til de patienter, der ikke havde udfyldt skemaet forud for konsultationen.
- Forud for eller ved en konsultation kigger den sundhedsprofessionelle på den pågældende patients PRO-svar. Det gøres på samme måde, som der aflæses laboratoriesvar.
- Til konsultationen bliver svarene vist, eller eventuelle udfordringer, ud fra patientens svar fremhæves, således at patientens behov kom i fokus.
- Efterfølgende blev patienterne bedt om at udfylde et evalueringsskema, om hvordan det var at bruge skemaet i samtalen. Tilsvarende udfyldte de sundhedsprofessionelle et evalueringsskema pr. konsultation, hvor PRO-værktøjet blev anvendt.

Aalborg har således haft i alt 66 gennemførte samtaler med brug af svar fra PRO skemaet fordelt på 4 læger. Svarprocent på ca. 95% og et gennemsnit på ca. 17 samtaler med brug af PRO-værktøjet pr. sundhedsprofessionel.

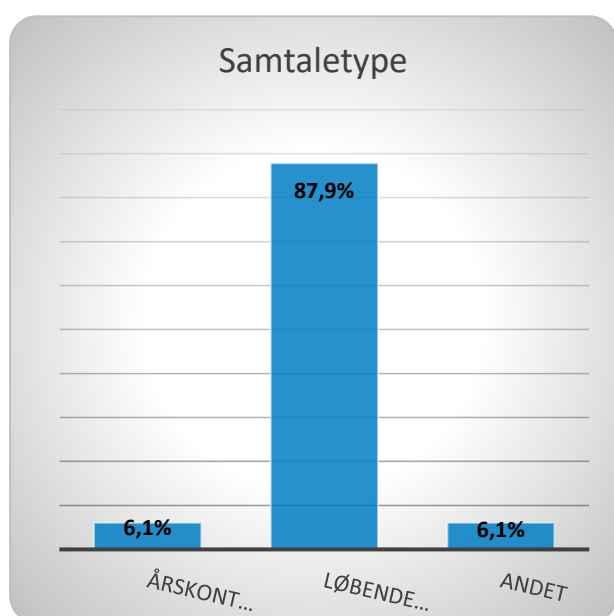
5.2.7 Lokal anvendelse: Grenaa

- Klinikken har sendt 54 PRO-skemaer ud. Patienterne er enten ved en tidligere konsultation blevet informeret om, at de skulle udfylde PRO-skemaet, eller er blevet ringet op.
- Spørgeskemaet blev sendt ud 10-12 dage før den planlagte konsultation. Patienterne modtog dernæst en mail med et link til spørgeskemaet.
- Patienterne modtog en reminder på SMS 2 dage før samtalen, hvis de ikke havde udfyldt skemaet.
- Klinikken havde en besvarelsesprocent på 100%
- Forud for konsultationen med en patient, kiggede den sundhedsprofessionelle på den pågældende patients PRO-svar.
- I konsultationerne med brug af PRO-svar, havde sygeplejersken afsat 20 minutter af i stedet for de normale 10 minutter, og der var derfor god tid til samtalen, og den efterfølgende dokumentation.
- Ved konsultationen blev svarene vist, og der blev taget udgangspunkt i de svar, der var markeret som rødt. Herved kom patientens behov i fokus i samtalen.
- Efterfølgende blev patienterne bedt om at udfylde et evalueringsskema, omkring hvordan det var at bruge skemaet i samtalen. Tilsvarende udfyldte de sundhedsprofessionelle et evalueringsskema pr. konsultation, hvor PRO-værktøjet blev anvendt.

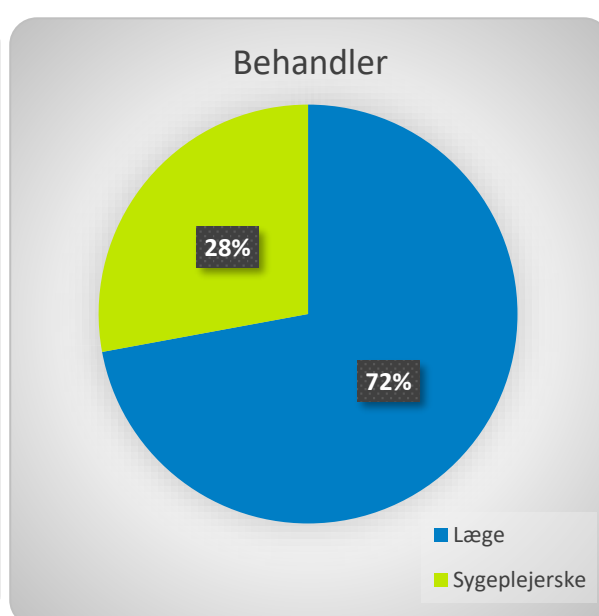
Grenaa har således haft i alt 54 gennemførte samtaler med brug af svar fra PRO skemaet fordelt på 1 læge og 1 sygeplejerske, hvor det primært er sygeplejersken der har haft samtalerne. Besvarelsesprocenten lå på 100%. Lægen fra klinikken havde haft 4 samtaler med brug af PRO-værktøjet, og sygeplejersken havde haft 50 samtaler med brug af PRO-værktøjet.

Som det fremgår ovenfor er der stor forskel i antallet af gennemførte samtaler med brug af PRO-værktøjet, og dermed også hvor stor erfaring med PRO-værktøjet de enkelte sundhedsprofessionelle har opnået. På evalueringsworkshops med de sundhedsprofessionelle fremgik det også, at det tager noget tid at lære værktøjet at kende og få det integreret i samtalen på en måde, så det skaber værdi og ikke tager unødigt tid. Det vil blive uddybet i afsnittet om implementering.

Ud fra de sundhedsprofessionelles evalueringsskemaer fremgår det, at PRO-værktøjet primært er blevet brugt til løbende kontrolsamtaler (se Figur 17). Det fremgår også hvilke og hvor stor en andel af sundhedsprofessionelle, der har anvendt PRO-værktøjet. Fordelingen af læger og sygeplejersker, der har anvendt skemaet, er 70% læger og 30% sygeplejersker (se Figur 18).



Figur 17 Samtaletype

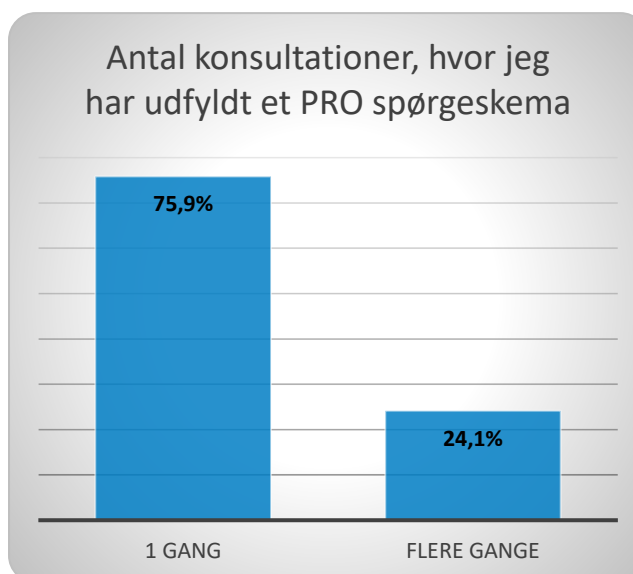


Figur 18 Behandler

Alle pilotstederne havde ved pilotprojektets start en intention om, at det skulle bruges tværfagligt. Det er lykkedes på tre af de seks pilotsteder.

Ved evalueringsworkshoppene tilkendegiver sygeplejerskerne, at de oplever stor værdi ved at bruge skemaet. Det forudsætter dog en større grad af oplæring i at bruge PRO-værktøjet i samtalen, end det var tilfældet under pilotafprøvningen.

Af evalueringsskemaerne fremgår det at 75% af patienterne har udfyldt skemaet 1 gang, og 25% har udfyldt skemaet flere gange (se Figur 19).



Figur 19 Antal konsultationer, patienter har udfyldt PRO-skema forud

5.2.8 Tidsforbrug ved forberedelse før samtale

På de gennemførte evalueringsworkshops tilkendegiver alle de sundhedsprofessionelle, at det brugen af PRO-værktøjet, kræver forberedelse inden konsultationen. På de enkelte pilotsteder er der forskel på, om de sundhedsprofessionelle normalt forbereder sig inden samtalen.

Generelt angiver de sundhedsprofessionelle, at det kræver 1-5 min. forberedelse inden en konsultation med brug af PRO-svar. På nogle pilotsteder foretrækker de sundhedsprofessionelle at forberede sig lige inden den enkelte samtale, mens man på andre pilotsteder ser svarene, når de løbende kommer ind i deres system samlet.

Data fra evalueringsskemaerne viser, at de sundhedsprofessionelle i gennemsnit bruger 3,6 minutter til at forberede sig til konsultation, hvor der benyttes PRO-svar. Den korteste forberedelsestid er 0,5 minutter og den længste er 15 minutter.

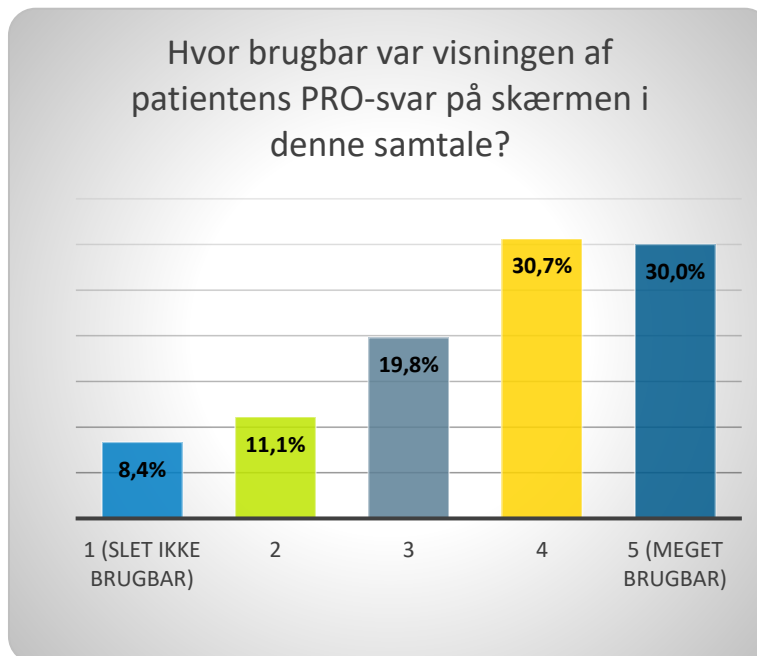
5.2.9 Erfaringer fra selve PRO-samtalen

Visning for de sundhedsprofessionelle

Som tidligere beskrevet er PRO-værktøjet afprøvet i tre forskellige IT-systemer. Alle systemer har en oversigt med patientens PRO-svar, men der de tre it-systemer har forskellige løsninger på at give de sundhedsprofessionelle ét samlet overblik over patienternes svar. Ingen af IT-systemerne har en særlig en visning til at dele og vise til patienten ved konsultationen.

De sundhedsprofessionelle angiver at visningen af patientens svar var brugbar eller meget brugbar i over 60% af

samtalerne, ca. 20 % er neutrale og under 20 % fandt den ikke brugbare eller slet ikke brugbare (se Figur 20). På et enkelt pilotsted adskiller tallene sig dog en del. Der finder 50% af de sundhedsprofessionelle deres visning af PRO-svar ikke brugbar eller slet ikke brugbar.



Figur 20 Gennemsnit af alle pilotsteder – Brugbarhed af visningen

Tidsforbrug for de sundhedsprofessionelle

Der har været stor forskel på, hvor lang tid de enkelte pilotsteder har brugt på konsultationer med brug af PRO-svar. Den korteste konsultationstid har været 2 minutter og den længste 50 minutter. Konsultationstiden er også blevet påvirket af, om der var andet de sundhedsprofessionelle skulle nå at snakke med patienten om, herunder laboratoriesvar eller gennemgang og ændring af behandling. De sundhedsprofessionelle angiver i evalueringsskemaerne, at de i gennemsnit bruger 13,4 minutter på de samtaler, hvor de har brugt PRO-svar og efterfølgende har udfyldt evalueringsskema. På nogle pilotsteder, blandt andet i Grenaa og Rødovre, er det lykkedes at få PRO-værktøjet implementeret, så anvendelsen af PRO-svar ikke kræver ekstra tid i konsultationen. Langt de fleste steder oplever, at det tager ekstra tid, bl.a. at informere patienterne om PRO-skemaet, at få dem til at udfylde det og sætte sig ind i patientens PRO-svar. Dette uddybes i afsnittet om *implementering*.

Tidsforbrug for patienterne

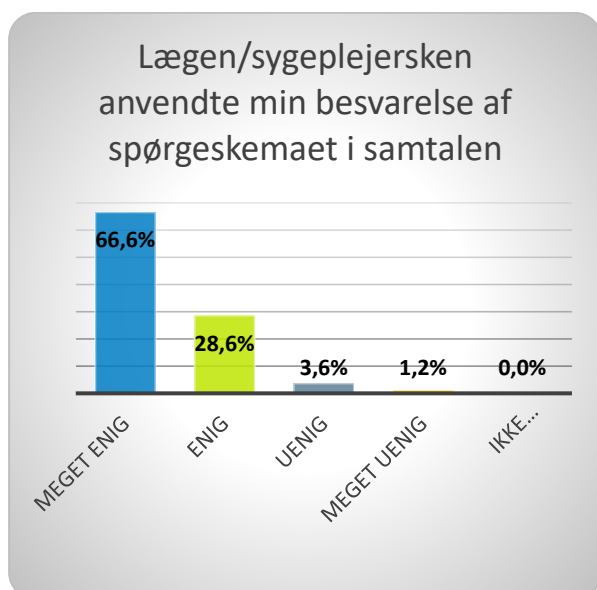
I interviews med patienterne, er der spurgt ind til tidsforbruget i udfyldelsen af PRO-skemaet. patienterne svarer, at bruger de i gennemsnit 12 minutter på at udfylde PRO-skemaet med et spænd fra 2 til 30 minutter.

Grundet skemaets opbygning, får de patienter med flere symptomer, flere spørgsmål i skemaet. Dette giver dog ikke anledning til, at patienterne synes længden er et problem. De patienter med mange symptomer, er tværtimod de patienter, der finder PRO-skemaet mere relevant.

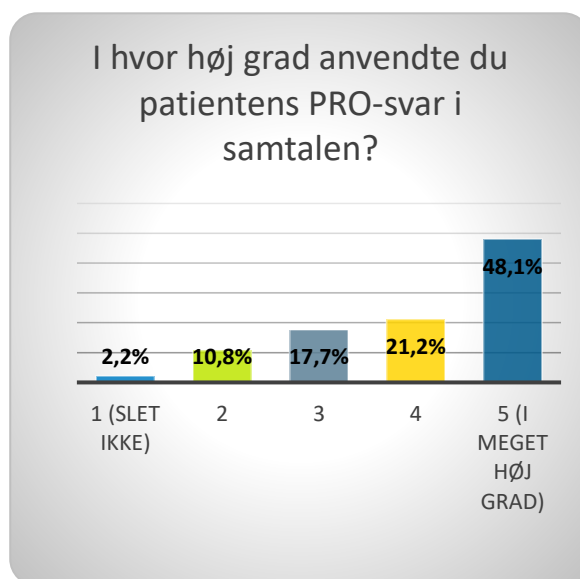
Aktiv brug af PRO-svar i konsultationen

De fleste sundhedsprofessionelle fortæller, at de tager udgangspunkt patientens gule og røde svar i samtalen, da det bevirker, at patientens behov bliver fokus for samtalen. Det resulterer i, at de kender patienten bedre og kan starte samtalen der, hvor det er relevant.

95% af patienterne angiver i evalueringsskemaerne, at deres svar bliver anvendt i samtalen (se Figur 22). De sundhedsprofessionelle angiver, at i 70% af konsultationerne med brug af patientens PRO-svar, anvender de svarene i samtalen. I 13% af alle samtaler, hvor de har adgang til patientens PRO-svar, anvender de ikke svarene (se Figur 21).



Figur 22 Anvendelse af patientens svar i samtalen - patienternes synspunkt



Figur 21 Anvendelse af patientens svar i samtalen - De sundhedsprofessionelles synspunkt

I interviewsne med patienterne bliver de spurgt indtil, om de får vist deres svar på skærmen, om de tror, den sundhedsprofessionelle har set deres svar inden samtalen, om de sundhedsprofessionelle bruger svarene i samtalen og om de ønsker at bruge skemaet fremadrettet. Resultaterne kan aflæses i tabellen nedenfor.

Svar	Visning af svar på skærm		Sundhedsprofessionel set svar inden samtale		Sundhedsprofessionel brugt svar i samtale		Ønsker at bruge det fremadrettet		
	Ja	Nej	Ja	Nej	Ja	Nej	Ja	Ved ikke	Nej
Gentofte		5	2	3	1	4	5		
Aarhus	3	2	4	1	4	1	5		
Rødovre	3	1	4		4		4		
Nykøbing F	6		6		6		6		
Aalborg	0	5	5		5		4		1
Grenaa	4	1	5		4	1	3	1	1
Samlet	16	14	26	4	24	6	27	1	2

Figur 23 Oversigt over af interviewsvar fra patienternes oplevelser i samtalen.

I interviewene angiver patienterne, at når de sundhedsprofessionelle bruger svarene aktivt i samtalen, er det meningsfuldt for dem at udfylde skemaet.

"Jeg synes virkelig, at når man var nået alle spørgsmålene igennem, så gav det mening om, hvorfor tingene var blevet spurgt. Man kunne godt se den sammenhæng, der var i det hele."
(Kvinde, 56 år, Grenaa)

Når de sundhedsprofessionelle bruger PRO-svarene aktivt i samtalen med patienten, bliver samtalen også mere relevant for patienten, og giver dem en fælles udgangspunkt med lægen i samtalen.

"Jeg synes det opkvalificerer det dialogen at have den fælles platform. Jeg synes det er meget positivt." (Mand, 51 år, Aalborg)

"Bestemt! Det taleemne vi generelt bare kom ind i, det var, de ting der faktisk var problematisk og gjorde til at hjælpen hurtigere blev fundet." (Mand, 19 år, Aarhus)

"Samtalen blev aktuel og relevant. Vi var begge forberedt og vi talte om nogle ting, der ikke har været på bordet før." (Mand, 51 år, Aalborg)

Patienterne ser derimod ingen mening i at udfylde skemaet, hvis deres svar ikke bruges aktivt i samtalen, eller hvis de ikke føler, at den sundhedsprofessionelle har set svarene inden samtalen.

"Jeg synes, det er spild af min tid, når vi ikke brugte det i samtalen." (Kvinde, 77 år, Gentofte)

"Jeg forventede faktisk, at man brugte skemaet til samtalen. Men det gjorde man ikke. Først da jeg selv nævnte det" (Kvinde 43 år, Gentofte)

"Selve skemaet gjorde ikke noget for mig, jeg følte jeg gjorde det for behandlerens skyld." (Kvinde, 33 år, Aarhus)

Udfyldelse og fremadrettet brug for patienterne

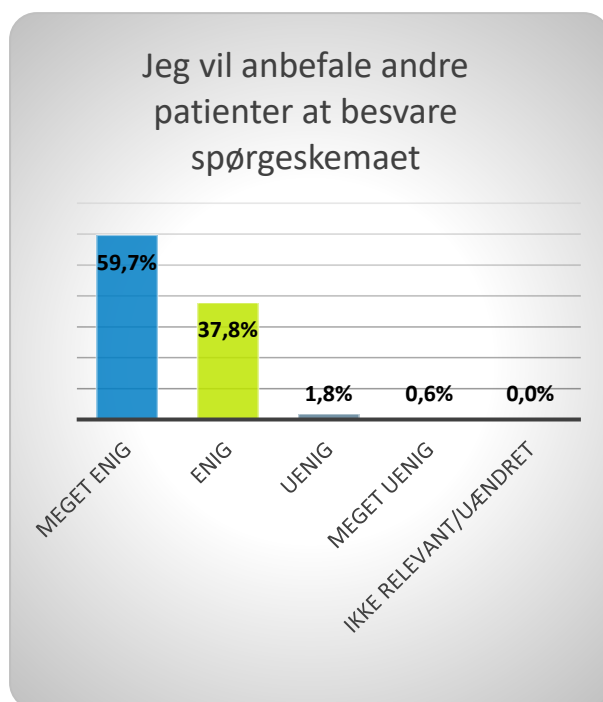
Patienterne har svært ved at angive hvor tit, de finder det relevant at udfylde skemaet. Der ses en sammenhæng mellem de patienter, der ikke har så mange emner at tale om, og ikke finder det relevant at udfylde så tit, i forhold til de patienter der har mange problemområder, de gerne vil tale om, og gerne vil have spørgeskemaet før hver samtale.

"Det er en fin note at starte på og hvis man har et kompliceret forløb, så synes jeg det er et fint redskab til at tune ind på, hvad det er man skal snakke om." (Kvinde, 25 år, Rødovre)

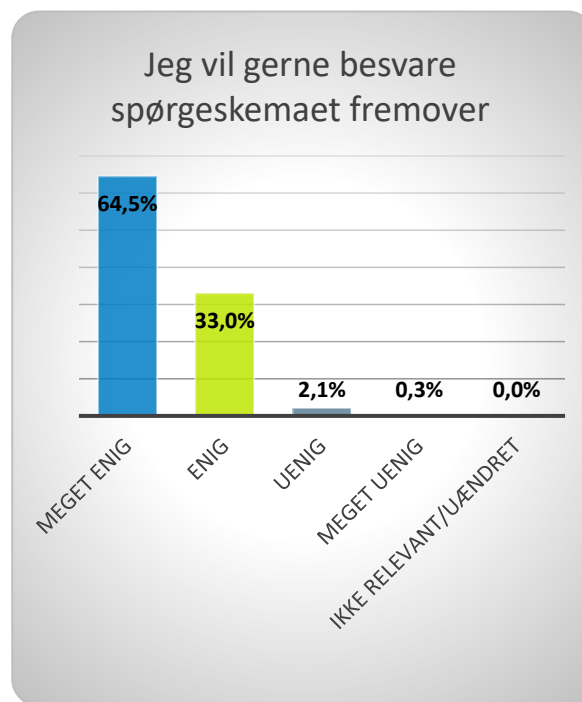
"Jeg har udfyldt det to gange og jeg vil nok blive lidt irriteret, hvis jeg skal udfylde det igen. Men jeg synes det er godt og især de følelsesmæssige ting. Det synes jeg er vigtigt." (Mand, 51 år, Aalborg)

"...men hvis jeg havde haft udbrud, havde det været mere relevant for mig" (Kvinde, 26 år, Aarhus)

Ud fra data i evalueringsskemaerne ses det at patienterne gerne vil besvare spørgeskemaet igen og også gerne anbefale det til andre (se Figur 24 og Figur 25)



Figur 24 Patient vil anbefale skemaet til andre



Figur 25 Patienter der gerne vil bruge skemaet fremover

Opsummering af pilotstedernes anvendelse af PRO til psoriasis

Samlet set giver de sundhedsprofessionelle udtryk for, at det kræver 1-5 minutters forberedelse inden en konsultation med anvendelse af PRO-svar for at få det optimale udbytte af besvarelsen. Data peger i retning af, at dialog ud fra et fælles overblik bevirker, at patienterne oplever, deres svar bliver brugt mere aktivt, og at det er meningsfuldt for dem at udfylde PRO-skemaet. De interviewede patienter angiver, at det gav dem en følelse af, at de var med til at sætte dagsordenen, og derved også var med til at målrette samtalen og det efterfølgende forløb.

5.3 Rekruttering af patienter

Der er stor forskel på hvor mange procent af patienterne i patientgruppen, der har udfyldt PRO-skemaet. De forskellige strategier for rekruttering af patienter på de forskellige pilotsteder har indvirkning på dette. På nogle pilotsteder kontaktede man alle patienter i målgruppen telefonisk og inviterede dem til at bruge PRO-skemaet. Andre sendte information om PRO-skemaet ud sammen med indkaldelsesbreve, hvor patienterne efterfølgende skulle logge på en app eller tilgå en hjemmeside.

Alt tyder på, at det kræver en indsats at få patienterne til at tilgå og udfylde PRO-skemaet. Hvorvidt denne indsats kan minimeres ved en optimering af it-understøttelsen fremgår ikke af denne evaluering.

Alle patienter har udfyldt skemaet hjemme. Der har ikke været mulighed for at udfylde PRO-skemaet i klinikken i denne pilotafrøvning.

Nogle pilotsteder har rekrutteret patienter ud fra etnicitet og alder, hvilket er nærmere beskrevet i afsnittet *målgruppe*.

I forhold til rekrutteringen af patienterne skildrer nogle af pilotstederne en bekymring omkring bias i udvælgelsen af patienter. Der stilles spørgsmålstejn ved, om PRO-værktøjet er lige så brugbart for de patienter, der har valgt ikke at besvare spørgeskemaet. Der kan være en vis bias blandt de patienter, der har valgt at besvare spørgeskemaet, efterfølgende også takker ja til at besvare et evalueringsskema omkring PRO-skemaet og til sidst også vil interviewes omkring spørgeskemaet.

5.4 Samlet konklusion af anvendelse

Der var i workshopforløbet med KKG udviklet 2 skemaer; et længere skema til årsstatus og et lidt kortere til løbende kontroller. For at få testet alle spørgsmål og mindske kompleksiteten i pilotafprøvningen, er det skemaet til årsstatus, der er afprøvet i pilotafprøvningen. Fordelingen mellem årssamtaler og løbende kontroller ud fra evalueringsskemaerne har været 90% i forbindelse med løbende kontroller og kun lidt over 5% i forbindelse med årskontrol. Det kan skyldes timingen i pilotafprøvningsperioden, og det antal patienter klinikkerne og afdelingerne har haft til årsstatus. Ud fra evalueringsskemaerne ses, at ca. 75% af skemaerne er udfyldt én gang og ca. 25 % har udfyldt flere gange.

Der var ved pilotafprøvningens start en forventning om, at PRO-værktøjet skulle bruges tværfagligt på alle pilotstederne. Det er kun sket på halvdelen af stederne. 70% af samtalerne har været gennemført af læger, og 30% af samtalerne har været gennemført af sygeplejersker.

I forhold til forberedelse angiver de sundhedsprofessionelle, at det kræver 1-5 min forberedelse at bruge PRO-værktøjet optimalt. De sundhedsprofessionelle har i gennemsnit brugt 3,6 minutter på forberedelse til en samtale med brug af PRO-svar. De interviewede patienter bruger i gennemsnit 12 minutter på at udfylde skemaet, og der er ikke nogen, der syntes, skemaet er for langt.

Overordnet oplever de sundhedsprofessionelle, at de har en brugbar visning af patientens PRO-svar. Visningen af svar var *brugbar* eller *meget brugbar* i over 60% af samtalerne, ca. 20 % er *neutrale* og under 20 % fandt den *ikke brugbare* eller *slet ikke brugbar*.

Ét pilotsted skiller sig ud i evalueringen i forhold til visningen, hvor ca. 50% ikke oplever at visningen er brugbar, ca. 15% er neutrale og ca. 35% oplever at visningen er brugbar. Her anvendes et andet IT-system end på de øvrige pilotsteder.

Ud fra interviewene tegner der sig et billede af, at når de sundhedsprofessionelle bruger svarene aktivt i samtalen, oplever patienterne det meningsfuldt at udfylde skemaet. Derudover skaber det en bedre dialog med et fælles udgangspunkt for patienterne. Der er et sammenfald mellem patienterne oplever, at de sundhedsprofessionelle ikke bruger deres svar i samtalen, og hvorvidt de ønsker at udfylde skemaet igen. De, der ikke oplever, at det bliver brugt, har ikke lyst til at besvare det igen, da det skal give mening for dem at besvare.

Generelt er patienterne i både interviews og i evalueringsskemaerne meget positive. I evalueringsskemaerne angiver 97% at de gerne vil udfylde PRO skemaet igen og 98% angiver at de vil anbefale det til andre patienter. I interviewsne lægger patienterne vægt på, at det kun giver mening at udfylde skemaet, hvis det bliver brugt aktivt i samtalen, og der ses en tendens til at jo flere symptomer patienterne har, jo mere relevant finder de PRO-skemaet. Der er ikke enighed blandt patienter om, hvor ofte de ønsker at udfylde skemaet.

6. Implementering af PRO-psoriasis

6.1 Overordnet vurdering af implementeringen

På fire af de seks pilotsteder vurderede de sundhedsprofessionelle overordnet, at implementeringen kun delvist var lykkedes, mens de sundhedsprofessionelle på sidste to pilotsteder angav at implementeringen i højere grad var lykkedes (se Figur 26).

6.1.1 Arbejdsgange

Ved projektets start blev de forventede ændringer i arbejdsgangene beskrevet i tæt samarbejde med de sundhedsprofessionelle. Beskrivelsen af de ændrede arbejdsgange fungerede primært som et afsæt for starten af pilotafprøvningen, for at sikre at alle relevante funktioner var understøttet i brugen af PRO-skemaet. Der var fokus på hvem, der skulle gøre hvad, hvornår og hvilken forandring det krævede i forbindelse med implementeringen af PRO-skemaet.

Nogle pilotsteder afsatte ekstra tid til samtalen, og alle pilotsteder fandt, at det kræver en del ekstra tid at oprette og informere patienterne om PRO. Der var stor forskel på om de sundhedsprofessionelle selv gjorde det eller om det var andet personale, der påtog sig opgaven. I pilotafprøvningen er PRO-værktøjet, som tidligere beskrevet afprøvet i tre forskellige it-systemer. Denne it-understøttelse spiller også ind på arbejdsgange og tidsforbrug, i forhold til hvordan patienterne får udsendt PRO-skemaet og modtager remindere. Der er forskel på de enkelte pilotsteders it-løsninger, hvilket også udmærker sig i data omkring hvor mange patienter der besvarer PRO-skemaet.

6.1.2 Implementeringen

På evalueringsworkshoppene vurderede de sundhedsprofessionelle implementeringen overordnet på en skala fra 1-5, hvor 1 er dårligst og 5 er bedst. Nedenstående tabel viser gennemsnittet for hver pilotsted.

Pilotsted	1	2	3	4	5
Gentofte			3.3		
Grenaa				4.5	
Nykøbing F.			3.5		
Rødovre		2.6			
Aalborg					5
AUH			3.2		

Figur 26: De sundhedsprofessionelles vurdering af implementeringen af PRO-psoriasis

Gentofte: Den væsentligste årsag til, at de sundhedsprofessionelle vurderer implementeringen til 3.3, er it-understøttelsen. Dette skyldes manglende brugervenligt overblik over patientens svar, samt for mange klik i systemet, for at finde ind til svarene og se om det var udfyldt. Ydermere oplevede de sundhedsprofessionelle at knapperne, de skal trykke på for at komme ind til skemaet, forsvinder. De sundhedsprofessionelle fortalte, at mange patienter ikke har været klar over, der har ligget et skema, de skulle udfylde. Det afspejles også i en svarprocent på 12%. Efter brug af reminders blev besvarelsesprocenten øget til 44%.

"Det skal være lettere for patienten at tilgå og det skal klart fremgå inde i min SP, hvem der har svaret... og det skal synkroniseres med Dermbio, de kan ikke forstå hvorfor de skal svare på det samme to gange" (Læge, Gentofte)

De sundhedsprofessionelle lagde også vægt på, at det var en ekstra opgave at skulle ind og finde besvarelsen og bruge det i samtalen. Begge dele tager tid. De fremhævede vigtigheden i, at der i en opstartsperiode bliver afsat ekstra tid til de sundhedsprofessionelle, og at de sundhedsprofessionelle bliver godt forberedt på at bruge PRO-værktøjet.

"Det har været de tekniske ting der fuldstændig har overskygget indholdet"
(Læge, Gentofte)

"Alle de spørgsmål der er i skemaet er de spørgsmål vi netop har snakket om før så der er jo ikke sådan at der kommer nye ting til, det nye er at vende sig til at bare kigge på skemaet og bare vende sig til den opsætning der er og det er jo en tilvænning at se hvad betyder rød, gul og grøn " (Sygeplejerske, Gentofte)

Det der var fremmede for implementeringen var, at PRO-værktøjet fangede patientens problemer, og at samtalen blev mere fokuseret. Det fremhæves også, at PRO-værktøjet understøttede at der ikke blev overset noget, da der spørges ind til alt der er relevant for patienten.

"Jeg syntes bare, det er super fedt, man kan hive fat i det, der er patientens problem med det samme i stedet for det, vi tror, der er patientens problem. Det har gjort det til en mere fokuseret konsultation" (Sygeplejerske, Gentofte)

"Netop det med, at vi ikke overser noget, hvis vi har kørt skemaet igennem"
(Læge Gentofte)

Afdelingen har i forvejen god erfaring med at bruge et lignende skema til Dermbio³. Dette skema udfylder patienterne når de møder op i ambulatoriet, men mange af spørgsmålene er det samme. Derfor har de stor erfaring med at bruge svar fra spørgeskemaer i samtalen og har tidligere trænet det meget både med kollegaer og patienter.

Grenaa: Den væsentligste årsag til, at de sundhedsprofessionelle vurderer implementeringen til 4.5 er, at de har fået udviklet en god rollefordeling og at der var sat ekstra tid af til samtalerne og den efterfølgende dokumentation. Det har primært været sygeplejersken, der har afholdt samtalerne med brug af PRO-værktøjet. Der har været afsat tid til forberedelse, og der har været prioriteret tid, hvor sygeplejersken har kunnet sparre med lægen om eventuelle udfordringer set ud fra patients svar, så hun har kunnet handle hurtigt og effektivt i samtalen med patienten.

"I bund og grund handler det også om, hvor mange ressourcer man skal afsætte til det, og hvad indholdet skal være i en konsultation, og hvem gør hvad..." (Læge, Grenaa)

"Selve samtalen har selvfølgelig også taget lidt længere tid, fordi man lige har skulle finde ud af, hvordan bruger man det. I starten kigger man jo alle spørgsmål igennem, det er jo klart, det tog jo tid. Nu, hvor man tager de der punkter, patienten scorer højt i, så syntes jeg egentligt ikke, jeg bruger mere tid på selve samtalen end normalt" (Sygeplejerske, Grenaa)

"Måske er jeg lidt doven, jeg bruger nogle gange den (visning af skemaet), hvor jeg skal bruge færrest klik" (Sygeplejerske, Grenaa)

Patienterne er enten blevet introduceret til PRO-skemaet og formålet med at svare på det, ved en foregående samtale i klinikken eller blevet ringet op. Det administrative personale har været involveret i arbejdet med at informere patienterne. I Grenaa fremhævede lægen og sygeplejersken, at god adgang til support har været vigtigt, hvor de har haft en direkte kontakt til it-support på WebPatient.

Der har været udarbejdet godt skriftligt materiale med bl.a. vejledninger og beskrivelse af arbejdsgange i eget it-system. Endelig valgte man at starte med få patienter og langsomt øge antallet efterhånden, som man fik erfaring med at anvende PRO-værktøjet.

De sundhedsprofessionelle fortæller, at de har kunne se værdien af PRO-værktøjet lige fra start også har gjort implementeringen lettere. De sundhedsprofessionelle oplever at patienten får en stemme i konsultationen og at patienten er bedre klædt på til at håndtere egen sygdom.

Den største udfordring har været tid – tid til at informere patienter, tid til forberedelse inden samtalen, ekstra tid i samtalen og tid til den efterfølgende dokumentation.

³Abildtoft, M.K., Krogh, N.S. & Ramussen, M. (2016) *Dermbio Årsrapport 2016* Fundet på: [99318_dermbio-2016-aarsrapport-endelig.pdf \(sundhed.dk\)](https://www.sundhed.dk/aarsrapport-2016-dermbio) d. 24.08.2021 kl. 10.08

Nykøbing Falster: Den væsentlige årsag til, at implementeringen vurderes til 3.5, er, at de i starten ikke havde lavet en klar arbejdsfordeling. Det skabte unødigt arbejde og forvirring, og blev ændret undervejs. Det it-tekniske har også krævet noget tilvænning, man har skullet lære at bruge PRO-værktøjet. Derudover har det generelt krævet ekstra tid. De er endt med en arbejdsfordeling, hvor lægen udvælger patienterne, tiderne tildeles af en sekretær og klinikassistenten sender PRO-skemaet til patienten.

"Det var lige i starten, hvor vi skulle have styr på, hvem der sendte det ud. Men nu ruller det bare." (Læge, Nykøbing F.)

"Det, der har fyldt mest var, hvordan vi rent teknisk skulle gøre det. Og vi skulle også finde det der tidsinterval, og hvem havde sendt til hvem." (Klinikassistent, Nykøbing F.)

"Jeg har lavet et system, hvor jeg kan sætte et flueben ud fra de her svar, når jeg kan se, patienten har svaret. Så kan jeg se dem, der ligger inden for den næste uge, og så er jeg lidt mere forberedt." (Læge, Nykøbing F.)

De fremhæver, at implementeringen bl.a. er lykkedes, da it-systemet har været nemt at anvende og man har kunne sende remindere til sig selv og hinanden internt i klinikken, man fik lavet en klar arbejdsfordeling og endelig fik at de det til at passe ind i de eksisterende arbejdsgange, således at forandringen ikke blev så omfattende.

Rødovre: Den væsentlige årsag til at implementeringen vurderes til 2.6 er, at de ikke har fået involveret resten af personalet i klinikken. Det har alene været lægerne, der har stået med det hele. Det oplever de er en dårlig udnyttelse af deres ressourcer, og det har været hårdt. Derfor er deres anbefaling, at man involverer alt personale; både lægesekretærer til at udsende PRO-skemaer og klare det praktiske og sygeplejesker i forhold til bl.a. rekruttering af patienter. Det de fremhæver har fungerede godt, var at it-understøttelse fungerede godt, og at WebPatient var overskueligt og brugbart i arbejdsgangen. Lægerne på klinikken, havde ikke selv prøvet at bruge WebPatient før, men synes det er et godt system. De fremhæver også sparringen med de andre pilotsteder, som alle var meget engagerede og motiverende.

De kunne godt fremadrettet ønske sig en god pjece til patienterne omkring PRO og it.

"De andre klinikker var allerede vant til at bruge webpatient, men det var vi ikke, så jeg skulle lige finde ud af det, men det gik hurtigt efter hjælp fra de andre klinikker." (Læge, Rødovre)

"Da jeg fandt ud af at webpatient fandtes, så er det kun det jeg har brugt og ikke lab-

Aalborg: Den væsentlige årsag til at implementeringen vurderes til 5 er, at de ikke kan se, de kunne have gjort bedre i forhold til implementeringen hos dem. De havde uddelegeret det praktiske til lægesekretæren der undersøger, hvilke patienter der kommer ugen efter, og ringer dem op og spørger om de vil være med, hvorefter de får tilsendt spørgeskemaet. Sekretæren bruger 15 minutter pr. patient alt i alt, hvilket der har været afsat tid til i pilotafprøvningen. For lægerne har der også været afsat ekstra tid til konsultationerne, da de bruger tid på forberedelse før konsultationen, når patienterne har udfyldt et PRO-skema. De fremhæver også, at der er ting, som de ikke når at tale med patienten om i konsultationen, når de bruger PRO-værktøjet. Da en af lægerne har deltaget i workshopforløbet med udviklingen af skemaet, har de haft stor viden om PRO-værktøjet og baggrunden for pilotafprøvningen. Dette har været med til at fremme implementeringen hos dem. Derudover fremmer de løbende statusmøder implementeringen.

"Svarene går ind i vores indbakke hele tiden og den sidder vi og tjekker hele tiden. Efter jeg er blevet mere fortrolig med det, har jeg først tjekket dem lige i forbindelse med konsultationen. Når man kender spørgsmålene, så kan man danne sig et hurtigt overblik"
(Læge Aalborg)

"Vi har uddelegeret alt det praktiske arbejde til sekretæren, og det tænker jeg er det bedste råd, så vi hudlæger ikke selv skal sidde og sende det ud." (Læge Aalborg)

"I starten blev der sat ekstra tid af til de patienter, der havde svaret på skemaet. Men der gik ikke mere end et par måneder før der ikke længere var sat ekstra tid af. Men hvis alle patienter på en dag havde udfyldt det, så ville det tage længere tid" (Læge Aalborg)

Aarhus: Den væsentlige årsag til at implementeringen vurderes til 3.2 er, at det har været svært at afsætte tid i en travl hverdag til, at lære et nyt redskab at kende. De sundhedsprofessionelle har en meget tilrettelagt tidsplan, der ikke har været afsat nok tid til instruktion, og ledelsen har ikke prioriteret det nok. Derudover har der været udskiftning af medarbejdere, og viden er derved gået tabt. De har også oplevet, at processen omkring udsendelse af indkaldelsesbreve, opsætning af it og hjælp til at forstå systemet har været tungt og mangelfuld.

"Jeg synes, at det var vigtigt, at man får en introduktion til skemaet og hvordan det er bygget op og hvad de forskellige farvekoder og tal betyder. Jeg kunne godt have tænkt mig, at der stod mere forklaring." (Sygeplejerske, Aarhus)

"Lidt mere afsat tid og gennemgang til at blive sat ind i det end bare 3min på et morgenmøde, ville have gjort, at man ville have følt mere ejerskab i det som sundhedsfaglig." (Sygeplejerske, Aarhus)

Det der har fungeret godt er, at skemaet er meningsgivende og skaber bedre samtaler. Ambulatoriet har to forskellige spor med patienter. I spor 1 (mandagssporet) starter patienten med at se lægen og derefter sygeplejersken. Her er en meget stram tidsplan, der er ikke meget tid til at tale med patienterne, og PRO-værktøjet har skabt mindre værdi. I spor 2 (tirsdagssporet) ser sygeplejersken både patientens PRO-besvarelse og blodprøver, og vurderer her ud fra, om der er behov for at patienten skal tilses af en læge, en sygeplejerske eller både og. Der er sat mere tid af til samtalen med sygeplejersken, og der er bedre mulighed for at snakke med patienten om dennes PRO-besvarelse. I spor 2 oplevede de sundhedsprofessionelle, at skemaet har understøttet deres vurdering af patienterne, og at den længere tid til samtalen gør, at sygeplejerskerne får brugt skemaet mere, og det skaber mere værdi for de sundhedsprofessionelle.

"Jeg føler mig mere engageret i samtalen med patienten end jeg har gjort før." (Sygeplejerske, Aarhus)

"Planlægning er blevet bedre ved brug af PRO og vi kan vurdere ud fra deres svar om de har brug for at snakke med en læge." (Sygeplejerske, Aarhus)

6.2 Forudsætninger for at bruge PRO-værktøjet

På evalueringsworkshoppene blev de sundhedsprofessionelle spurgt ind til, hvilke forudsætninger det krævede, for at de kunne anvende PRO-værktøjet hensigtsmæssigt.

Generet fortæller lægerne, at de ikke har behov for oplæring eller undervisning for at bruge PRO-værktøjet aktivt i samtalen med patienten. Det er basisviden for dem og deres lægekolleger. Sygeplejerskerne er derimod enige om, at det kræver oplæring og undervisning både at tolke svarene og at træne samtaleteknikker, der sikrer en motiverende samtale, der inddrager patienten aktivt. På et pilotsted har sygeplejerskerne tidligere fået undervisning og har trænet denne samtaleform både med kollegaer og patienter. Her oplever de en større tryghed ved at bruge PRO-værktøjet i samtalen og anbefaler det klart til andre at man gør det andre steder også.

Der fremhæves behov for at sygeplejersker får:

- introduktion til PRO-skemaet; hvordan det er bygget op, og hvad farvekoderne betyder. Der ønskes en ordforklaring for farve og tal.
- undervisning eller oplæring i kommunikationsteknikker med brug af PRO-værktøjet
- undervisning i de svære emner som seksualitet og psykiske udfordringer
- undervisning i, hvordan man skelner mellem ledsmerter og psoriasis-gigt

6.3 Fremmende og hæmmende faktorer ift. god implementering

I nedenstående fremhæves de elementer, som de sundhedsprofessionelle generelt har oplevet som fremmende eller hæmmende for implementeringen på tværs af pilotstederne.

6.3.1 Fremmende faktorer for god implementering

- Alle pilotsteder fremhæver vigtigheden af, at der er en klar arbejdsfordeling og involvering af det administrative personale, så de sundhedsprofessionelle ikke skal stå med alt det administrative samtidig med at de skal tage sig af samtalerne med patienterne. Resultaterne fra evalueringen peger på, at det tidsmæssige aspekt i at bruge PRO er en stor barriere i implementeringen, og at det er vigtigt, at involvere alle relevante faggrupper.
- Flere steder fremhæver, at det er vigtigt med nem adgang til support. Nogle har haft en hotline, de kunne ringe til, når der var udfordringer med it, mens andre har man haft en lokal tovholder, der hjalp med at løse udfordringer.
For at PRO-skemaet skal fungere godt viser resultaterne fra evalueringen tydeligt, at det er vigtigt med både praktisk og teknisk support i hverdagen.
- De sundhedsprofessionelle har kunne se værdien fra start, hvilket har været motiverende for de sundhedsprofessionelle ift. at bruge PRO-værktøjet. De fremhæver, at PRO-værktøjet kan; 1) give patienten en stemme i konsultationen, 2) hjælpe til at afdække patientens forventninger og behov, 3) understøtte at patienten bedre kan handle selv, hvilket på sigt kan betyde færre besøg.
- Nogle pilotsteder fremhæver, at det er vigtigt med undervisning til sygeplejerskerne, så man sikrer, de har den nødvendige faglige viden til at kunne handle på de røde besvarelser,

eller de ved, hvor de kan henvise til. På et pilotsted havde sygeplejerskerne tidligere trænet samtaleteknikker, hvilket havde understøttet fagligheden i samtalerne med patienterne og sikret de tog udgangspunkt i patienternes besvarelser. Andre pilotsteder foreslår, der udarbejdes et fælles dokument med handleanvisninger (fx i emner som seksualitet, ledsmerter mm.)

- Flere sundhedsprofessionelle fremhæver, at indholdet i skemaet har været meget relevant og har understøttet og struktureret deres eksisterende samtale med patienten, hvilket har gjort det lettere at implementere.
- På nogle pilotsteder er PRO-skemaet blevet implementeret i loops. Her er man startet med at nogle enkelte sundhedsprofessionelle er begyndt at bruge PRO-værktøjet og blive fortrolige med det, hvorefter det er blevet rullet ud til flere. Det kunne tyde på, at denne tilgang har en positiv virkning på implementeringen på større pilotsteder, særligt hvis de sundhedsprofessionelle får en god oplevelse af at bruge PRO-skemaet og videregiver denne til kollegaerne.
- På mindre pilotsteder er de sundhedsprofessionelle startet ud med få patienter og har lært skemaet at kende, for derefter langsomt at øge antallet af patienter. Resultaterne fra evalueringen tyder på, at denne tilgang kan hjælpe med at skabe fortrolighed til skemaet og bevirke, at man får mere tid til at øve sig i starten.
- Fælles faste statusmøder på tværs af alle pilotafprøvningssteder giver mulighed for sparring og erfaringsudveksling og fremhæves flere steder som motiverende og fremmende for implementeringen i en opstartsfasen.
- Nogle pilotsteder peger på, at en pjecen om PRO til patienterne, de sundhedsprofessionelle kan udleve, vil kunne fremme implementeringen og spare tid i for den sundhedsprofessionelle og måske også nogle steder kunne øge svar procenten hos patienterne. Pjecen bør forklare hvad PRO er, hvad man som patient kan få ud af at svare på spørgeskemaet og hvordan man svarer.

6.3.2 Hæmmende faktorer for god implementering

- Tid er det som flere pilotsteder nævner som den helt store hæmmer. De sundhedsprofessionelle oplever nogle steder, at der ikke har været sat ekstra tid af til afprøvningen. Det har gjort det svært, at lære et nyt værktøj at kende, da oplæring og fortrolighed med PRO-skemaet kræver tid. Resultaterne fra evalueringen tyder på at de sundhedsprofessionelle i starten har brug for lidt mere tid til at forberede sig, og det er ikke på alle pilotsteder, der har været mulighed for det. De sundhedsprofessionelle fortæller dog, at jo bedre de kender PRO-skemaet, jo mindre tid behøver de. Alle oplever, at der er behov for ekstra tid til det administrative arbejde. Resultaterne fra evalueringen peger på, at tid kan være en stor udfordring for at få implementeret PRO-værktøjet, da ansatte i sundhedsvæsenet generelt har et meget stramt program og man derfor har svært ved at afsætte ekstra tid til noget ud over den daglige drift.

- Tekniske udfordringer er også noget af det, der har fyldt meget særligt i starten af pilotafprøvningserne, hvor de sundhedsprofessionelle har skulle lære, hvordan de fik 'rekrutteret' patienter og udsendt spørgeskemaer. På særligt ét pilotsted har det været en stor udfordring at patienterne ikke har været klar over, at de havde fået tilsendt et PRO-skemaet, og de dermed ikke har udfyldt det. Samme pilotsted har også haft andre tekniske udfordringer med mange "klik" for at komme frem til en visning af patienternes svar, manglende brugervenlige overblik, og knapper de oplever forsvinder.
- Manglende undervisning og oplæring i at bruge PRO-værktøjet efter hensigten i samtalen. Det kræver et vis flow i patienter at lære PRO-værktøjet at kende og få rutine med at bruge det. Nogle pilotsteder har involveret mange sundhedsprofessionelle i pilotafprøvningsen, hvilket har bevirket, at kun få har opnået stor erfaring med at bruge skemaet. Andre steder har udskiftning i personalet gjort, at viden er gået tabt. Flere sygeplejersker understreger vigtigheden af både undervisning i at bruge svarene i PRO-værktøjet men også træning i samtaleteknikker, der involverer patienterne mere i deres egen behandling.
- Nogle pilotsteder har haft særlige arbejdsgange, f.eks. at ringe op til patienterne under pilotafprøvningsen, der ikke har været forenelige med en normal hverdag. Det har derfor rejst bekymring for, at der ikke vil være samme værdi af brugen af PRO-skemaet i en normal hverdag.
- Udfordringer med at få patienterne til at udfylde PRO-skemaet, f.eks. på grund af manglende adgang til skemaet, eller mangel på information og support. Dette har primært været et problem på hospitalerne.

6.4 Opsamling af implementering

Samlet set peger resultaterne fra evalueringen på, at det er vigtig med klare arbejdsgange og ansvarsfordelinger, der udnytter de forskellige personaler, således at de sundhedsprofessionelle ikke skal bruge unødigt meget tid på administrative opgaver. Derudover er det vigtigt med god support og et it-system der er brugervenligt for både sundhedsprofessionelle og patienterne. Det er vigtigt, at der i opstartsperioden er afsat tid undervisning og til at lære at bruge PRO-værktøjet effektivt i praksis. Her ønsker sygeplejerskerne særligt undervisning i brug af skemaet og i samtaleteknikker, der fremmer aktiv involvering af patienter.

En anden udfordring, der skal tages hensyn til i en implementering, er hele it-problematikken, der kan resultere i en lav besvarelsesprocent, og sundhedsprofessionelle, der ikke kan bruge det aktivt i deres samtale, fordi visningen ikke er god nok, eller ligger for langt inde i deres it-system.

7. Formål med PRO til psoriasis

I det følgende afsnit, vil formålene med PRO til psoriasis blive gennemgået. Først præsenteres de forventede formål. Dernæst beskrives det, om de sundhedsprofessionelle og patienterne har oplevet, at disse formål er blevet opnået ved brug af skemaet.

7.1 Forventet formål med PRO til psoriasis

Under workshopforløbet opstillede KKG'en formålene med PRO til psoriasis. Følgende blev defineret:

PRO-skemaet kan anvendes til dialogstøtte

- 'Bygge bro' mellem den sundhedsprofessionelles forståelse og patientens forståelse af sygdommen
 - Fælles forståelse af hvad psoriasis er, og hvad sygdommen betyder/fylder for den enkelte patient
 - Strukturering af konsultationen ift. patientens ønsker og behov. Hvad er det vigtigt at tale om?

PRO-skemaet kan anvendes til behandlingsstøtte

- Give dermatologer et mere struktureret og standardiseret grundlag for behandling
 - Evaluering af behandling ift. at beslutte: start af behandling, ændring af behandling, fortsat behandling, seponering af behandling
 - Bedre input til individualiseret behandling med udgangspunkt i Nationale Kliniske Retningslinjer (NKR) samt forventningsafstemning mellem patient og sundhedsprofessionel
- Sikre opsporing af tidlige symptomer på f.eks. psoriasisgigt og hjertekarsygdom mhp. tilretning af behandling
 - Opsporing af ledsmerter eller ledhændelser som udgangspunkt for videre henvisning
 - Opmærksomhed på, om der er foretaget screeninger for hjerte-/karsygdomme
 - Opmærksomhed på depression samt opfølgning herpå

PRO-skemaet kan anvendes til visitationsstøtte

- Prioritering af kontaktform ved følgende kontrol
 - Hvilken type af kontrol er relevant for den enkelte patient på det pågældende tidspunkt; fremmøde, telefon, e-mail?
- En struktureret tilgang til samarbejde mellem praksis og reumatologer/dermatologer i hospitalsvæsenet. PRO anvendes til visitationsstøtte og understøtter:
 - Behovet for henvisninger samt individualiseret forventningsafstemning og plan for henvisninger til andre

I de følgende afsnit har de sundhedsprofessionelle, der deltog i pilotafprøvningen, forholdt sig til, hvor relevant skemaet er i forhold til de respektive formål, samt i hvor høj grad formålene er opnået ved brug af skemaet i pilotafprøvningen.

7.2 Dialogstøtte

Det var forventet at PRO skemaet kunne anvendes til dialogstøtte og at det kunne bidrage til:

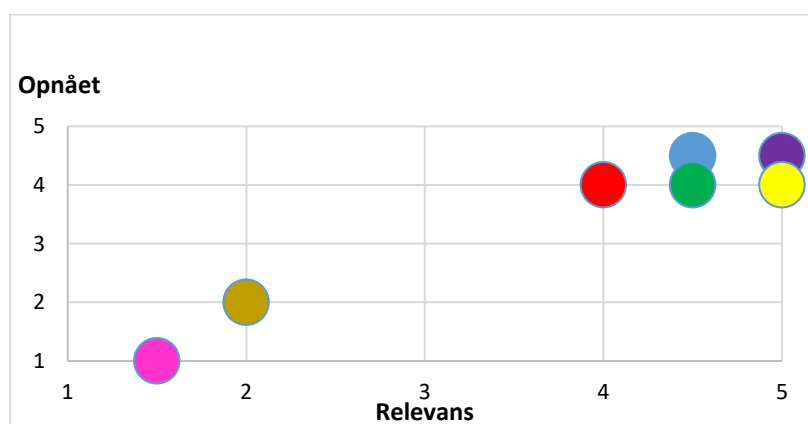
- "Bygge bro" mellem den sundhedsprofessionelles forståelse og patientens forståelse af sygdommen
- Fælles forståelse af hvad psoriasis er, og hvad sygdommen betyder/fylder for den enkelte patient
- Strukturering af konsultationen ift. patientens ønsker og behov. Hvad er det vigtigt at tale om?

7.2.1 De sundhedsprofessionelles evaluering af dialogstøtte

Dialogstøtte bliver opfattet som det vigtigste og bedst opfyldte formål. Nedenstående figur (Figur 27) viser resultatet fra evalueringsworkshoppene.

X-aksen (den vandrette) angiver, hvor relevant formålet er for de sundhedsprofessionelle i deres praksis.

Y-aksen (den lodrette) angiver, i hvor høj grad formålet er opnået ved brug af PRO-skemaet.



Figur 27 De sundhedsprofessionelles vurdering af formålet dialogstøtte

Gentofte, Grenå, Nykøbing F., Rødovre, Aalborg, Aarhus sygeplejerske, Aarhus læger.

På de fleste pilotsteder vurderer de sundhedsprofessionelle, at PRO-skemaet i høj grad kan anvendes til dialogstøtte, og at det er relevant at anvende PRO-skemaet til dette.

Alle pilotsteder kan se, at skemaet kan bidrage til at skabe struktur i samtalen, men der er ikke enighed om, hvor relevant dette er, og i hvor høj grad det opnås med brug af PRO-skemaet.

De sundhedsprofessionelle fremhæver følgende positive argumenter for deres vurderinger:

- Skemaet bidrager til at skabe struktur i samtalen, både for de sundhedsprofessionelle og for patienterne
- Skemaet bidrager til at sætte fokus på patientens ønsker og behov
- De kommer hurtigere til at snakke om det, der er vigtigst i samtalen
- Skemaet bidrager til at skabe fælles forståelse og et fælles sprog.

Nogle sundhedsprofessionelle oplever, at PRO-skemaet skaber mere struktur for dem og bidrager til mere forberedte patienter.

Der er også to pilotsteder hvor lægerne ikke oplever at skemaet er relevant og hvor de ikke opnår dialogstøtte, når de benytter skemaet.

De sundhedsprofessionelle her fremhæver følgende negative argumenter for deres vurderinger:

- De synes, at skemaet forstyrrer samtalen, når patienterne kommer med en akut problemstilling, som der er behov for at fokusere på
- Det kan komme til at styre samtalen for meget
- Det kan komme til at taget tid fra de ting, de plejer at gennemgå i en samtale
- De oplever ikke, at alle patienter forstår deres psoriasis bedre (har dog haft enkelte patienter, der har fået en bedre forståelse af at sidde derhjemme og udfylde skemaet).

"For første gang har sygeplejerskerne lidt struktur på samtalen på grund af dialogredskabet" (Sygeplejerske, Aarhus)

"Lynhurtigt kunne vi koncentrere os om, hvad der var det vigtige." (Læge, Rødovre)

"Det giver en bedre forståelse af, hvad psoriasis er og fylder." (Læge, Nykøbing Falster)

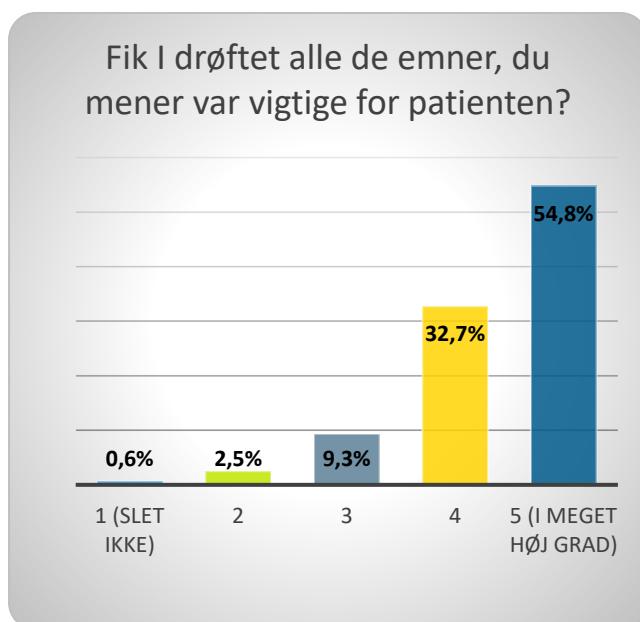
Der er flere, der fremhæver, at det tager tid at lære at bruge skemaet, så det kan skabe værdi i samtalen. Nogle sundhedsprofessionelle har gennemgået skemaet slavisk, mens andre har fremhævet de områder, med røde markerede svar. Flere sundhedsprofessionelle fremhæver, at det tager tid at finde den rette balance i samtalen.

Som beskrevet i afsnittet om anvendelse, angiver de sundhedsprofessionelle, at visningen af patientens PRO-svar, er brugbar i over 60% af samtalerne, ca. 20 % er neutrale og under 20 % finder den ikke brugbar. Et pilotsted skiller sig dog ud i evalueringen i forhold til dette, hvor ca. 50% ikke oplever at visningen er brugbar, ca. 15% er neutrale og ca. 35% oplever at visningen er brugbar.

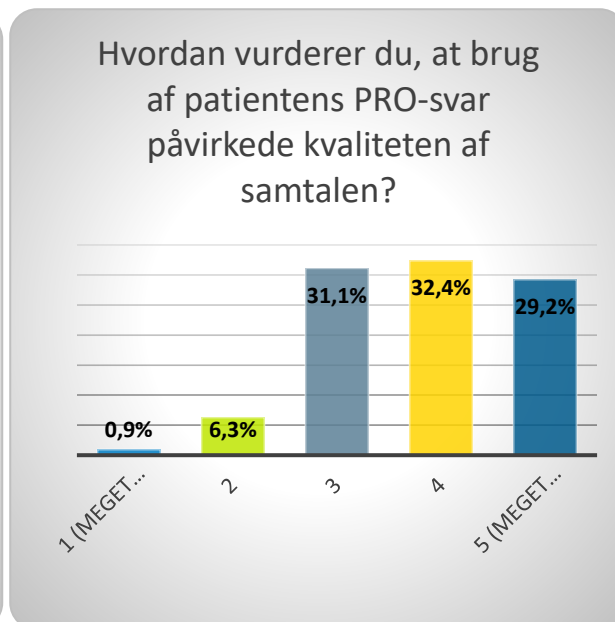
"Når folk har fyldt alle de her spørgsmål ud, så tænker jeg også, de har en forventning om, at man på en eller anden måde berører det, de har svaret og ikke kun siger, at jeg kigger kun på det der. Jeg synes, det er rigtig godt, men det kan godt tage for meget styring. Det kan godt tage en smule lang tid og når man så har gennemgået PRO-skemaet, så er der næsten ikke noget tid tilbage." (Læge, Rødovre)

"Jeg synes, at det har forstyrret min konsultation, at jeg har haft det her skema og at patienterne har haft det i hovedet udover at de møder op med et akut problem." (Læge, Aalborg)

De sundhedsprofessionelle angiver også, at i næsten 90% af de evaluerede samtaler, oplever de, at de får talt om det, der er vigtigt for patienten (Figur 29) samt i over 60% angiver de, at PRO-svarene påvirker kvaliteten af samtalen positivt (Figur 28).



Figur 29 De sundhedsprofessionelles samlede vurdering af drøftelsen af vigtige emner

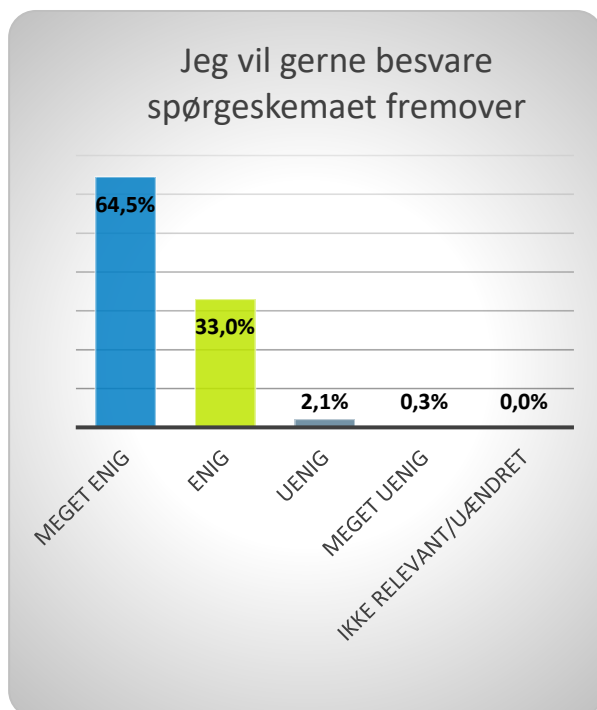


Figur 28 De sundhedsprofessionelles samlede vurdering af PRO-svarenes indflydelse på kvaliteten af samtalen

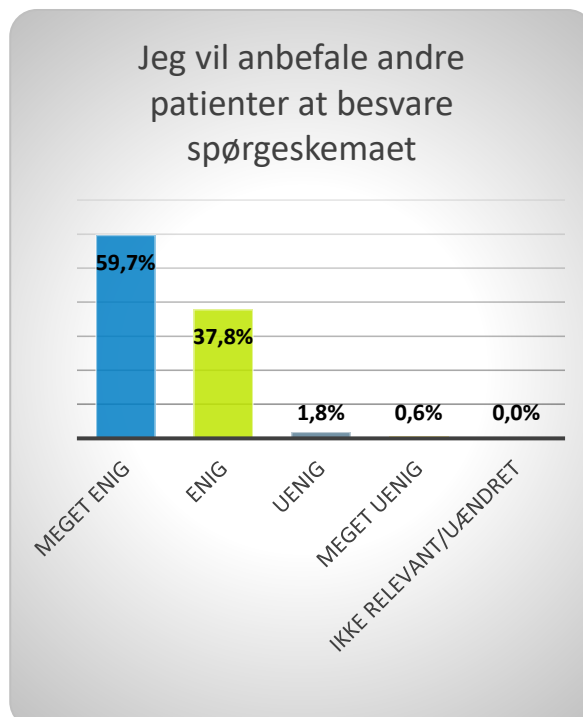
7.2.2 Patienternes evaluering af dialogstøtte

Både de patienter, der har udfyldt evalueringsskemaet og dem, der blevet interviewet, er generelt glade for at bruge PRO-skemaet. I interviewene svarer 27 ud af 30 patienter, at de gerne vil benytte PRO løsningen i forbindelse med deres fremtidige samtaler.

Denne tendens ses også i besvarelse af evalueringsskemaerne, hvor mere end 95% af de adspurgte angiver høj interesse for fortsat brug og under 5% angiver, at de ikke er interesseret (Figur 31), samt at over 95% ønsker at anbefale det til andre patienter (Figur 30).

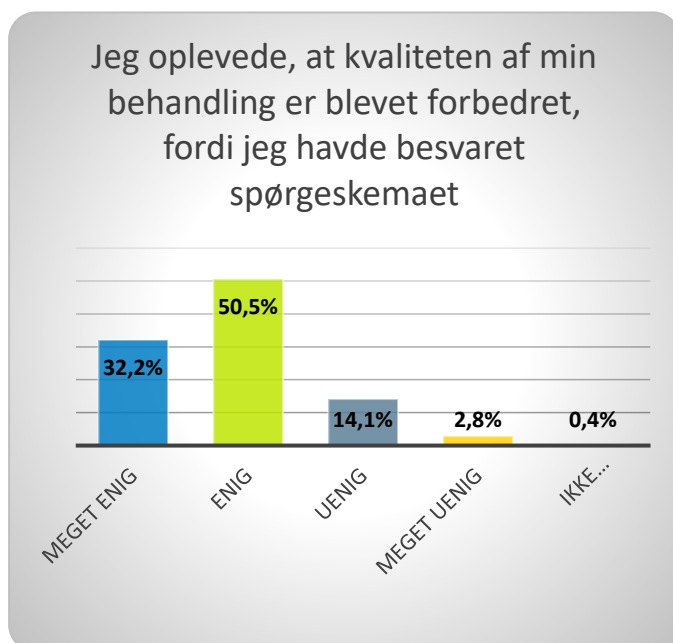


Figur 31 Patienternes samlede vurdering af om de vil bruge spørgeskemaet fremadrettet



Figur 30 Patienternes samlede angivelse af om de vil anbefale andre at besvare spørgeskemaet

Patienterne angiver også i over 80% af evalueringsskemaerne, at de oplever, at kvaliteten er blevet forbedret, fordi de har besvaret skemaet (Figur 32).



Figur 32 Patienternes samlede vurdering af om kvaliteten af deres behandling blev forbedret ved udfyldelse af spørgeskemaet

I interviewene med patienterne oplever flere, at PRO-skemaet har påvirket kvaliteten af dialogen med den sundhedsprofessionelle, fordi vedkommende har set svarene forinden, og derfor er bedre forberedt til samtalen. På den måde kommer samtalen til at handle om det, der er vigtig for patienten og de oplever samtalen mere relevant.

"Han (lægen) havde viden inden for, hvad det faktisk var, jeg havde af problemer og hvad der faktisk påvirkede mig og hvordan jeg egentligt var. I stedet for at jeg skulle sidde og forklare det deroppe og skulle bruge tid på det der. Så var den information ligesom allerede givet. Det kunne man tydeligt mærke generelt bare på samtalen." (Mand, 19 år, Aarhus)

"De kunne komme til det, som jeg som patient, synes er vigtigt." (Kvinde, 26 år, Aarhus)

"Skemaet ændrede kvaliteten, fordi jeg havde spørgeskemaet i baghovedet, så formede jeg ligesom samtalen." (Kvinde 43 år, Gentofte)

Fire ud af fem patienterne i interviewene havde oplevet, at de sundhedsprofessionelle havde set deres svar på forhånd, og at der blev taget udgangspunkt i deres svar.

Flere oplevede, at PRO-skemaet gav anledning til at tale om andre emner end dem, de normalt var vant til ved disse konsultationer. Derudover fortalte flere patienter at PRO-skemaet satte tanker i gang hos dem, som de normalvis ikke ville have haft.

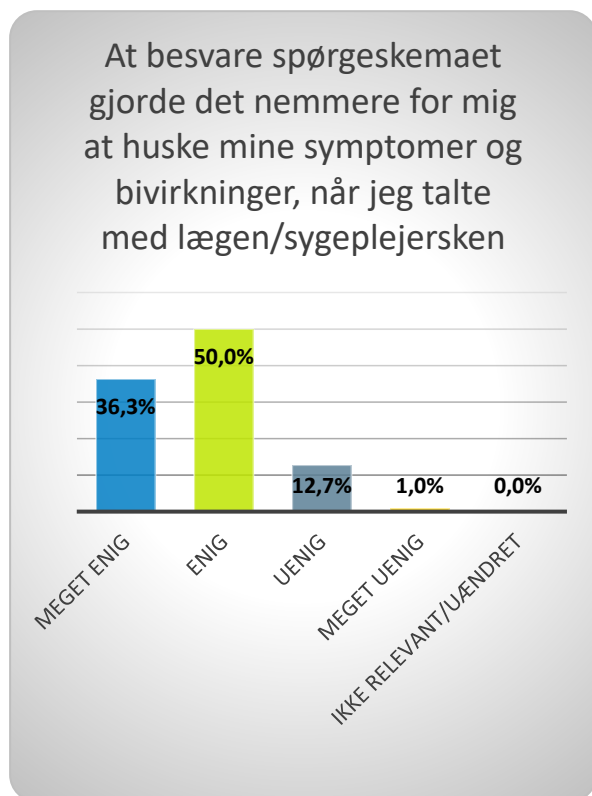
"Samtalen blev aktuel og relevant. Vi var begge forberedt og vi talte om nogle ting, der ikke har været på bordet før." (Mand, 64 år, Aalborg)

"Men hvis jeg havde været oppe hos lægen, så havde jeg aldrig sagt alle de ting." (Kvinde, 56 år, Grenaa)

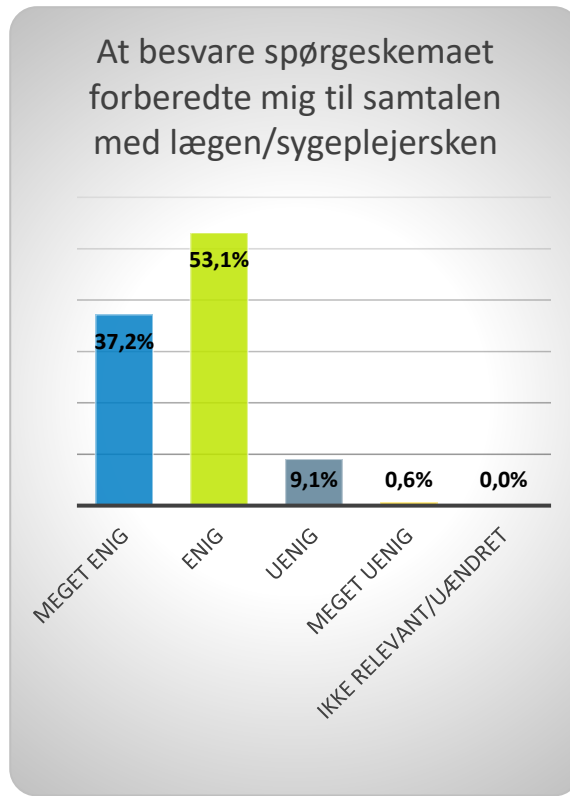
"Det var godt at udfylde skemaet før, fordi du tænker over nogle spørgsmål. ... det gav mig nogle andre tanker om, hvad jeg kunne spørge om." (Mand, 39 år, Aarhus)

"Jeg synes, der er spørgsmål i skemaet, som aldrig kommer op, hvis man ikke har det skema med." (Kvinde, 77 år, Gentofte)

Mere end 85% af patienterne angiver i evalueringsskemaerne, at de bedre kan huske deres symptomer og bivirkninger i samtalen på grund af PRO skemaet, mens under 15% angiver det modsatte (se Figur 33). Samtidig angiver 90% at det at udfylde skemaet har forberedt dem til samtalen, mens 10% ikke oplever dette (se Figur 34).

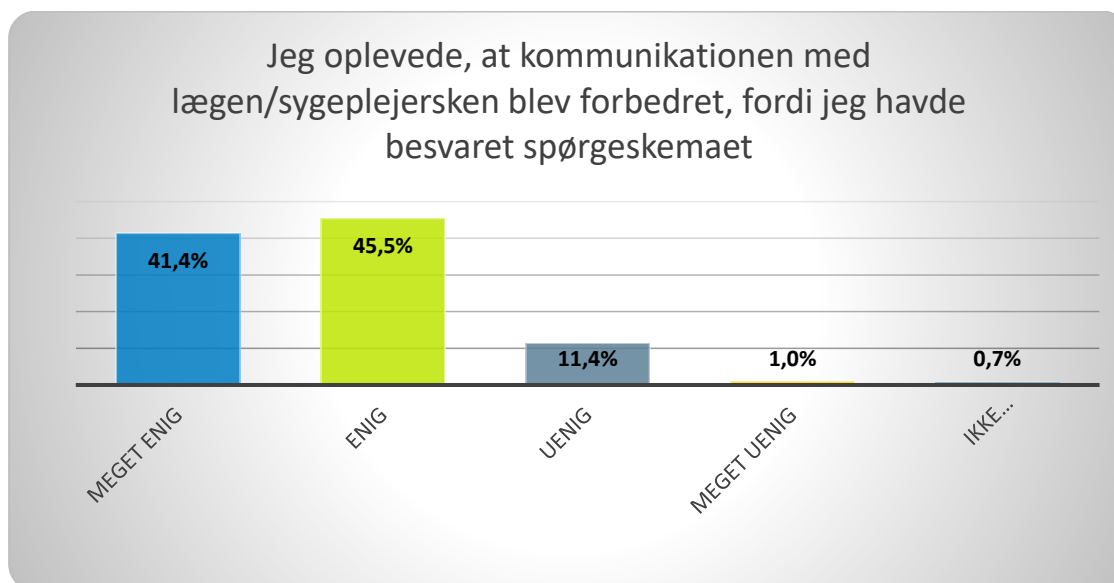


Figur 33 Patientens samlede vurdering af om de nemmere kunne huske sine symptomer og bivirkninger, når de talte med en sundhedsprofessionel



Figur 34 Patienternes samlede vurdering af om spørgeskemaet forberedte dem til samtalen med den sundhedsprofessionelle

I over 85% af patienternes evalueringssvar angiver de også, at de oplever, at kommunikationen med de sundhedsprofessionelle er forbedret efter at de har besvaret skemaet (se Figur 35).



Figur 35 Patienternes samlede vurdering af om kommunikationen med læge/sygeplejerske blev forbedret ved udfyldelse af spørgeskemaet

De fleste interviewede patienter angiver, at de normalt ikke forbereder sig i forbindelse med en psoriasissamtale.

Nogle patienter fortæller, at de følte sig bedre forberedt til samtalen efter at have svaret på PRO-skemaet.

"Jeg havde taget stilling til nogle ting. Jeg havde ligesom mærket lidt efter på nogle ting, jeg normalt ikke ville tænke over. Fx ift. led og smerter. Det fik sat nogle tanker i gang at man lige forholder sig til det." (Kvinde, 25 år, Rødovre)

"Man vidste lidt mere, hvad man sådan skulle svare på og kunne forberede sig lidt på en eller anden måde hjemmefra, hvilket var meget rart." (Kvinde, 18 år, Gentofte)

Næsten 10% af patienterne i evalueringsskemaerne oplever ikke, at de er bedre forberedt efter at have udfyldt PRO-skemaet, og enkelte i interviewene uddyber det således;

"Det påvirkede overhovedet ikke min forberedelse, at have udfyldt skemaet." (Kvinde, 66 år, Grenaa)

"Jeg synes egentligt ikke, det påvirkede min forberedelse til samtalen." (Mand, 45 år, Aalborg)

Nogle patienterne oplevede øget tryghed i forhold til samtalen, det var primært patienter, der normalt var meget nervøse inden en samtalen.

"Jeg synes, min tryghed blev bedre. Jeg er altid lidt nervøs inden sådan nogle ting, fordi jeg bedst kan lide at det er planlagt, hvad der skal ske. Det hjalp lidt på nervøsiteten, at jeg vidste lidt, hvad det skulle handle om." (Mand, 30 år, Aarhus)

".... altså da jeg så hun havde det skema, og jeg så hun snakkede om det skema, og hun sagde sådan noget med resultaterne, så faldt jeg hurtigt til ro. Jeg havde lige tid til at trække vejret og lytte efter, hvad hun sagde. Hvor andre gange er man mere kampberedt. Man er lidt i forsvarsposition. Det synes jeg, det oplevede jeg slet ikke. Tværtimod, fordi jeg havde fortalt hende på det papir, hvordan jeg havde det." (Kvinde, 56 år, Grenaa)

Figur 33 viser, at mere end 85% af patienterne angiver, at de bedre kan huske deres symptomer og bivirkninger i samtalen, på grund af PRO skemaet. Tilsvarende nævner flere patienter i interviewene, at besvarelse af PRO-skemaet også sikrer bedre forberedelse til samtalen.

"At man kan huske alle tingene. I stedet for at man kommer hjem fra sin konsultation og tænker, huskede jeg nu og spørge om det og det og det. Men i det her tilfælde, så har man tid til at sidde og skrive ned, hvad man egentligt skal fortælle lægen. Så der burde ikke gå noget tabt." (Mand, 45 år, Aalborg)

"Skemaet gjorde, at jeg kom i tanke om de ting, jeg ellers kunne have glemt." (Kvinde, 24 år, Gentofte)

Der er dog også patienter, der ikke oplever nogen forskel i, hvor meget de er forberedt efter at have udfyldt skemaet.

"Jeg synes det var fint, men synes ikke det gav så meget i mit tilfælde. Jeg er rimelig bevidst om de ting, men det var rat lige at gennemgå det alligevel." (Kvinde, 43 år, Gentofte)

7.3 Behandlingsstøtte

Der var også en forventning om, at PRO-skemaet kunne anvendes til behandlingsstøtte ved at give dermatologer et mere struktureret og standardiseret grundlag for behandling

- Evaluering af behandling ift. at beslutte: start af behandling, ændring af behandling, fortsat behandling, seponering af behandling
- Bedre input til individualiseret behandling med udgangspunkt i NKR samt forventningsafstemning mellem patient og sundhedsprofessionel

Samt sikre opsporing af tidlige symptomer på f.eks. psoriasisgigt og hjertekarsygdom mhp. tilretning af behandling

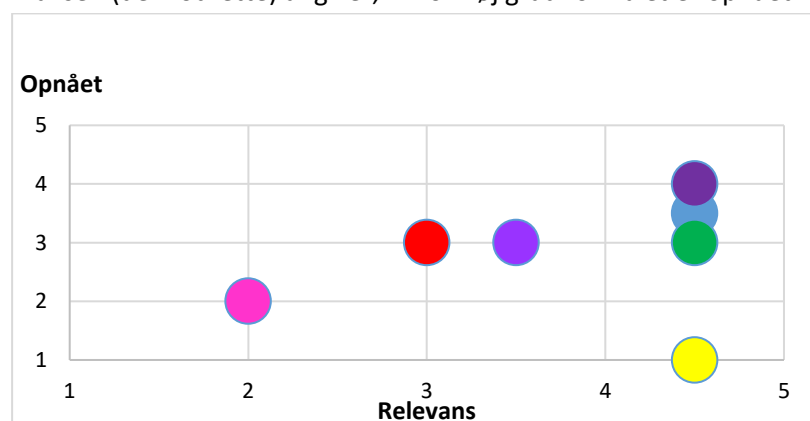
- Opsporing af ledsmerter eller ledhændelser som udgangspunkt for videre henvisning
- Opmærksomhed på, om der er foretaget screeninger for hjerte-/karsygdomme
- Opmærksomhed på depression samt opfølgning herpå.

7.3.1 De sundhedsprofessionelles evaluering af behandlingsstøtte

De sundhedsprofessionelle på alle pilotsteder vurderede, om formålet behandlingsstøtte var relevant i deres brug af skemaet, samt hvorvidt det var opnået i pilotafrøvningen. De sundhedsprofessionelles svar er angivet i Figur 36 nedenfor.

X-aksen (den vandrette) angiver, hvor relevant formålet er for de sundhedsprofessionelle i deres praksis.

Y-aksen (den lodrette) angiver, i hvor høj grad formålet er opnået ved brug af PRO-skemaet.



Figur 36 De sundhedsprofessionelles vurdering af formålet behandlingsstøtte

Gentofte, Grenå sygeplejerske, læge, Nykøbing F., Rødovre, Aalborg, Aarhus

Hovedbudskaberne fra evalueringsworkshoppene med de sundhedsprofessionelle, i forhold til om formålet behandlingsstøtte er relevant og er opnået, er følgende:

- Brug af skemaet øger fokus på mental trivsel
- God støtte i forhold til at de sundhedsprofessionelle retter opmærksomhed på de NKR, herunder gør patient opmærksom på screening for hjerte-/karsygdomme
- God støtte til at få spurgt ind til psoriasis på genitalierne
- Fokus på led-problematik.

"Jeg oplever, vi snakker meget mere om led med dem (patienter) end jeg har gjort før og også hvilke led, det er. Og de bliver opmærksomme på, om det er noget nyttilkommet."
(Sygeplejerske, Aarhus)

"Det med at spørge eller få patienten til at tale om psoriasis på kønsdelene, det er et område, vi er blevet klogere på." (Læge, Aalborg)

"Før kom jeg aldrig ind på depression, men så blev den markeret med rød og så blev jeg nødt til at handle på den. Og det samme med hjerte-kar." (Læge, Rødovre)

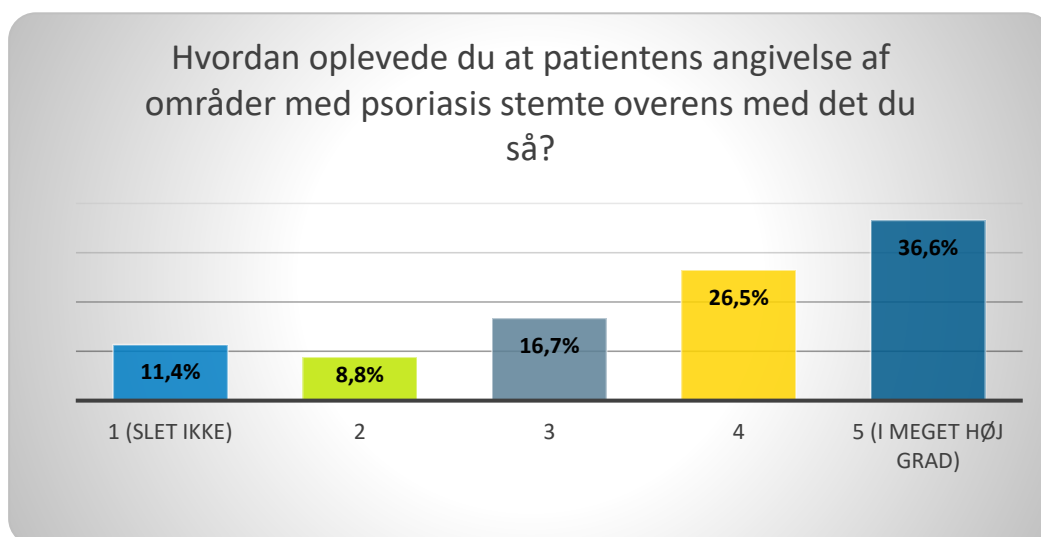
Hovedbudskaberne fra evalueringsworkshoppene med de sundhedsprofessionelle, i forhold til at formålet behandlingsstøtte ikke er relevant og ikke opnået, er følgende:

- Sundhedsprofessionelle oplever ikke at skemaet bidrager til ændring af behandling
- Spørgsmål om ledsmerter kommer til at fylde uhensigtsmæssigt meget i samtalen, da mange patienter har haft ondt i et led
- På nogle hospitaler bruger lægerne samme skema til afdækning af hverdagen med psoriasis, som indberettes til Dermbio
- De sundhedsprofessionelle oplever at patienternes angivelse af hudmanifestationer ikke stemmer overens med deres egen vurdering.

"Ledsmerter kan godt opleves som baggrundsstøj, så det vi skal sikre os er, at vi ikke bruger en masse tid på baggrundsstøj." (Læge, Aarhus)

"Jeg tror, at det har støttet mig i det, men spørgsmålet er, om jeg ikke havde gjort det samme alligevel, hvis jeg ikke havde haft skemaet. Det tror jeg måske. Men det har nok alligevel givet mig lidt rygstøtte, men jeg ved ikke, om det reelt har ændret noget."
(Læge, Rødovre)

De sundhedsprofessionelle har i evalueringsskemaerne angivet, i hvor høj grad patientens angivelse af områder med psoriasis, stemmer over ens med det, de ser. Her svarer over 60% at det stemmer over ens, lidt over 15% er neutrale og under 20% oplever, at ikke det stemmer over ens (se Figur 37). På evalueringsworkshoppene er de sundhedsprofessionelles tilbagemeldinger dog, som beskrevet i ovenstående, at patienternes angivelser af deres psoriasis-område ikke stemmer overens med deres observationerne af patientens psoriasis, og derfor ikke kan bruges som behandlingsstøtte.



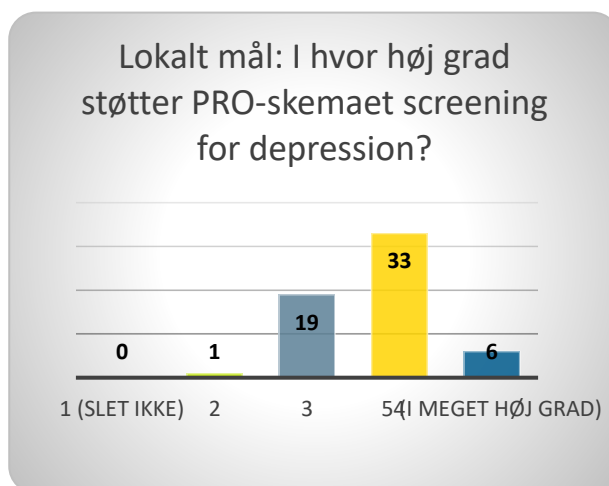
Figur 37 De sundhedsprofessionelles samlede vurdering af samlet overensstemmelser over håndflader

Alle pilotstederne har haft lokale mål med i evalueringsskemaerne. Her har det enkelte pilotsted kunne undersøge et særligt interesseområde. To pilotsteder har set på om skemaet kan bruges som behandlingsstøtte i forhold til depression og psykiske problemstillinger.

Et pilotsted har vurderet om PRO-værktøjet kan bruges til at afdække indikationer på psykiske problemstillinger, og på dette sted var der et klart billede af, at skemaet kan bruges til dette (se Figur 39). Et andet pilotsted har vurderet, i hvor høj grad skemaet kan bruges til at screene for depression. Her har de angivet, at i over 65% af evalueringsskemaerne har PRO-skemaet understøttet screening for depression, i over 30% har det ikke gjort en forskel og i under 2% har det ikke understøttet screening for depression (se Figur 38).



Figur 39 De sundhedsprofessionelle fra Nykøbing Falsters vurdering af lokalt mål

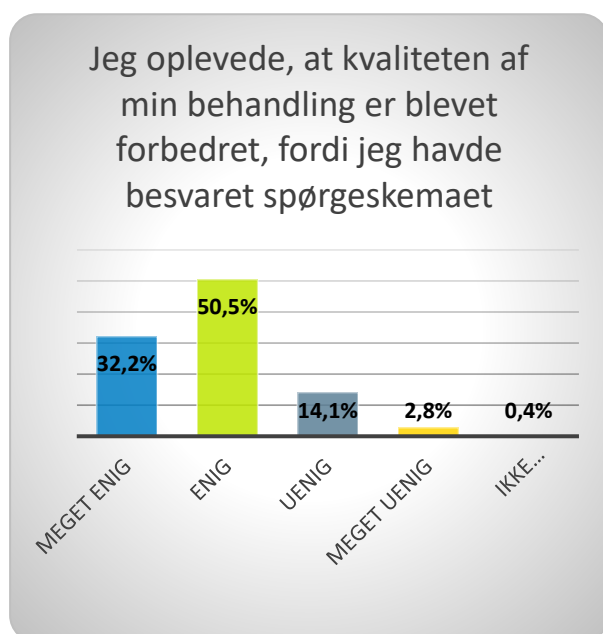


Figur 38 De sundhedsprofessionelle fra Aalborgs vurdering af lokalt mål

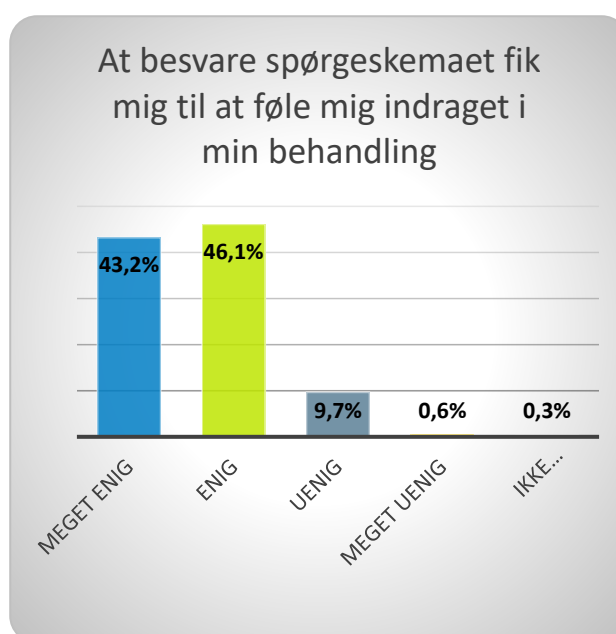
Resultaterne her stemmer godt overens med tilbagemeldingerne på workshoppene om, at skemaet kan bruges i forhold til at skabe fokus på psykiske problemstillinger.

7.3.2 Patienternes evaluering af behandlingsstøtte

Over 80% af patienterne angav i evalueringsskemaerne, at de oplevede, kvaliteten af deres behandling blev forbedret, fordi de havde udfyldt PRO-skemaet. Mens under 20% ikke oplevede at kvaliteten blev forbedret ved brug af PRO-skemaet (se Figur 41). Næsten 90% angav, at det er dét at besvare spørgeskemaet, der fik dem til at føle sig mere inddraget i deres behandling, mens ca. 10% angav, at det ikke fik dem til at føle sig mere inddraget (se Figur 40).



Figur 41 Patienternes samlede vurdering af oplevelsen af kvaliteten af deres behandling på baggrund af udfyldelse af spørgeskemaet (Skal denne graf ind igen? Den står også under dialogstøtte)



Figur 40 Patienternes samlede vurdering af om spørgeskemaet fik dem til at føle sig mere inddraget i deres behandling

Det tyder således på, at patienterne generelt set oplever, at PRO-skemaet kan hjælpe i deres behandling. Det er dog komplekst for patienterne at forholde sig til, om skemaet påvirker deres behandling. Patienterne i interviewene fortæller dog om flere oplevelser, der kan pege på, at de oplever, at brugen af skemaet understøtter deres behandling:

"Det giver én en ekstra mulighed for at svare på nogle ting, som nogle måske havde svært ved at sige til sådan en konsultation." (Mand, 51 år, Aalborg)

"Det er lang tid siden, jeg har fået målt mit blodtryk og det kom jeg så ind og fik gjort hos sygeplejersken efterfølgende. Det havde jeg ikke fået gjort, hvis det ikke var på grund af spørgeskemaet." (Kvinde, 25 år, Rødovre)

I evalueringsskemaerne fra patienterne fremgår det, at der er ca. 10%, der ikke oplever, at det at besvare spørgeskemaet fik dem til at føle sig mere inddraget i deres behandling. I interviewene ses en sammenhæng mellem om patientens svar bliver brugt aktivt i samtalen og hvor vidt det at udfylde skemaet, har bidraget positivt.

"Jeg synes det er spild af min tid, når vi ikke brugte det i samtalen"
(Kvinde, 77 år, Gentofte)

Der er flere patienter, der nævner, at der også kommer mere fokus på det psykiske i samtalen efter at de har udfyldt PRO-skemaet.

"Så nævnte han selv det om den psykiske del. Den havde jeg ikke selv lige tænkt mig at bringe på banen, men det gjorde han så og det var jo også fint." (Mand, 51 år, Aalborg)

Der er også nogle patienter, der har oplevet, at de kan bruge svarene i skemaet til at følge deres eget forløb og udviklingen i sygdommen.

"Det positive ved det her er jo, fordi nu har jeg jo udfyldt det to gange, at man selv se og følge med i sin udvikling og så når ja, det er jo også blevet bedre... Og så kan man se, at det bliver bedre. Og det lægger man rigtig mærke til, når man skal sidde og udfylde det."
(Kvinde, 67 år, Rødovre)

"Jeg tænkte i hver fald på fremskridtet og på, hvad forskellen var på starten og til nu efter medicin." (Mand, 30 år, Aarhus)

Det er et gennemgående fund i evalueringen, at besvarelse af PRO-skemaet giver patienterne indblik i deres sygdom og at patienterne får tænkt over de emner, der indgår i spørgeskemaet. Denne sygdomsindsigt og refleksion kan for mange gøre, at de er bedre klædt på (empowered) og er mere engagerede og deltagende i beslutninger om egen behandling.

7.4 Visitationsstøtte

Der var en forventning om at PRO-skemaets kunne anvendes til visitationsstøtte, til prioritering af kontaktform, så som hvilken type af kontrol er relevant for den enkelte patient på det pågældende tidspunkt; fremmøde, telefon, e-mail?

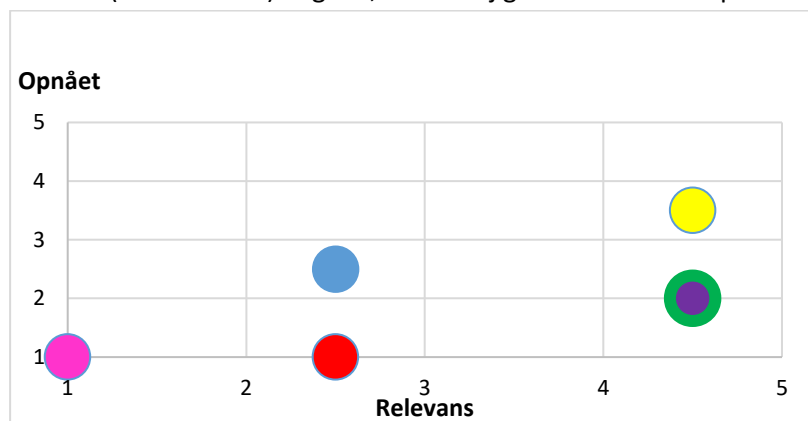
Derudover var der en formodning om, at PRO-værktøjet kunne bidrage til en struktureret tilgang til samarbejde mellem praksis og reumatologer/dermatologer i hospitalsvæsenet.

7.4.1 De sundhedsprofessionelles evaluering af visitationsstøtte

PRO-skemaet har ikke været anvendt til automatisk visitationsstøtte, men er nogle steder blevet brugt som supplerende oplysninger i forhold til, om patienten skulle visiteres videre til et andet tilbud, eller om det var en læge eller sygeplejerske, patienten skulle se.

De sundhedsprofessionelle på alle pilotsteder vurderede formålet visitationsstøtte i forhold til både relevans i skemaet og i hvor høj grad formålet var opnået i pilotafprøvningen (se Figur 42). X-aksen (den vandrette) angiver, hvor relevant formålet er for de sundhedsprofessionelle i deres praksis.

Y-aksen (den lodrette) angiver, i hvor høj grad formålet er opnået ved brug af PRO-skemaet.



Figur 42 De sundhedsprofessionelles vurdering af formålet visitationsstøtte

Gentofte, Grenå sygeplejerske, Nykøbing F., Rødovre, Aalborg, Aarhus.

De sundhedsprofessionelle angiver at formålet visitationsstøtte er opnået i mindre grad end formålene dialog- og behandlingsstøtte. Hvorvidt skemaet er relevant til visitationsstøtte er der stor uenighed om.

I Grenaa og Aarhus har man delvist brugt skemaet til at vurdere, om patienterne skulle ses af sygeplejerske eller læge, hvilke også er de to pilotsteder, der har fundet formålet visitationsstøtte mest relevant. I Aarhus har de to forskellige spor, om mandagen kommer alle patienter

først ind til en læge og bagefter ind til en sygeplejerske, om tirsdagen vurderer sygeplejersken ud fra PRO-svar og blodprøver, om patienten skal tilses af en læge efter samtale med sygeplejersken.

På workshopene siger de sundhedsprofessionelle bl.a.:

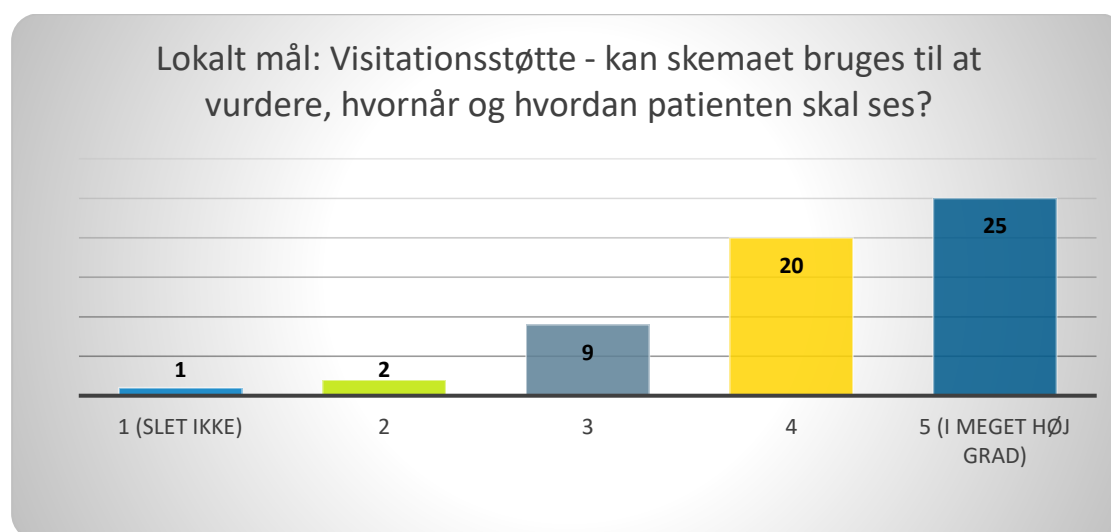
- Skemaet kan nogle steder bruges til at vurdere, om patienten skal se en sygeplejerske eller en læge
- Skemaet kan måske bruges til viderehenvielse til reumatolog eller egen læge i forhold til psykolog/depression
- Flere sundhedsprofessionelle mener, at skemaet, sammen med samtalen, kan bruges til at vurdere, om patienter skal komme hver 3. eller 6. måned. Andre mener dog *ikke* at skemaet kan understøtte denne vurdering.

I Aarhus har de sundhedsprofessionelle i deres evalueringsskemaer vurderet, om PRO-skemaet kan bruges til visitationsstøtte i forhold til, hvornår og af hvem en patient skal ses. Her vurderer de sundhedsprofessionelle i næsten 80% af besvarelsene, at PRO-skemaet godt kan bruges til

"På tirsdagssporet bruger vi det til visitationsstøtte, for at se, om det er læge, sygeplejerske eller hvad er det, der skal til. Det er relevant og også nyttigt." (Sygeplejerske, Aarhus)

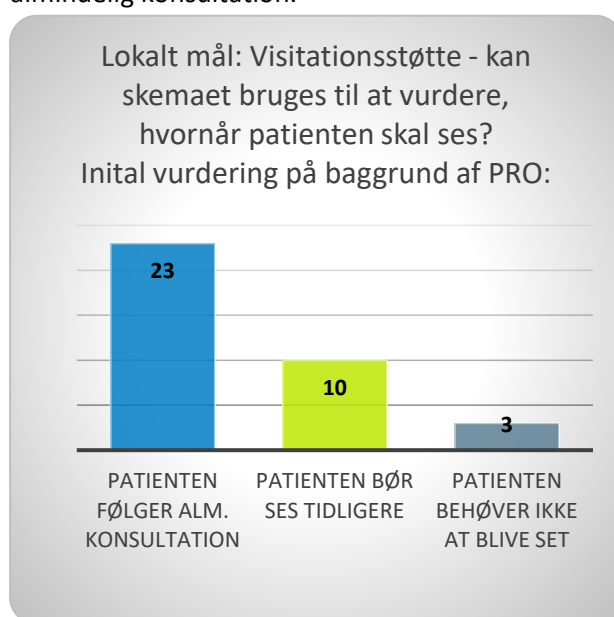
"Allerede inden de kommer ind af døren, kan vi vurdere, om de har behov for at blive set af en læge. Der, hvor vi vurderer, at de ikke har brug for en læge, der har de rent faktisk ikke brug for en læge og omvendt." (Sygeplejerske, fra tirsdagssporet, Aarhus)

en sådan visitation. Ca. 15% er neutrale og ca. 5% vurderer, at det ikke kan bruges til visitation (se Figur 43).



Figur 43 De Sundhedsprofessionelle fra Aarhus' vurdering af visitationsstøtte

I Grenaa har sygeplejersken noteret deres vurdering af, hvorvidt patienten bør ses til den planlagte konsultation, bør ses før denne, eller ikke behøver blive set. Vurderingen er registeret både efter at have læst patientens PRO-besvarelse (se Figur 45) og efter konsultationen med patienten (se Figur 44). Her vurderer de sundhedsprofessionelle, at tre patienter ikke behøver at blive set til konsultation, og at dette også er blevet bekræftet efter konsultationen. Det ses også at der er 10 patienter, der bør ses tidligere og her er 9 af disse vurderinger bekræftet efter konsultationen. Registreringerne i forhold til den planlagte konsultation er ikke blevet opdateret helt så systematisk, men den sundhedsprofessionelle, der har foretaget registreringerne, fortæller, at dette skyldes, at hun primært har haft fokus på, hvorvidt der var behov for at se patienten før tid eller at der ikke var behov for at se patienten, og ikke så meget på dem, der skulle ses til almindelig konsultation.



Figur 45 De sundhedsprofessionelle fra Grenaa's vurdering før



Figur 44 De sundhedsprofessionelle fra Grenaa's vurdering efter

Patienterne har ikke evalueret på visitationsstøtte, da dette formål primært er for de sundhedsprofessionelle og patienterne ikke umiddelbart har indblik i visitationsprocessen.

7.5 Opsummering på formål med PRO-psoriasis

Evalueringen viste, at en del af formålene for PRO-skemaet var opnået i pilotafprøvningen.

I forhold til dialogstøtte gjorde PRO-skemaet, at patienterne følte sig bedre forberedt og følte sig mere trygge, fordi de på forhånd vidste, hvad samtalen kom til at handle om, og de havde haft mulighed for at forholde sig til disse emner inden mødet med den sundhedsprofessionelle. Samtalerne med anvendelse af PRO-svar tog udgangspunkt i de områder, der var relevant for den enkelte patient. Det blev nemmere at tale om svære emner såsom trivsel og psoriasis på genitalierne. De sundhedsprofessionelle oplevede en mere effektiv samtale, i forhold til at nå hurtigere frem til det, patienten ville snakke om, herunder hvorvidt der var psykiske problemstillinger, der skulle tages højde for.

I forhold til behandlingsstøtte har PRO-skemaet indeholdt emner omkring mental trivsel, Hjerter/karsygdomme og ledproblemer, og PRO-skemaet har derved kunne støtte de sundhedsprofessionelle i at være opmærksom på de NKR, der foreligger for psoriasis. Over 80% af patienterne angav i evalueringsskemaerne, at de oplevede, kvaliteten af deres behandling blev forbedret, fordi de havde udfyldt PRO-skemaet. Derudover angav næsten 90% af patienterne, at dét, at besvare spørgeskemaet fik dem til at føle sig mere inddraget i deres behandling.

I forhold til Visitationsstøtte viste evalueringen, at de sundhedsprofessionelle oplevede at formålet visitationsstøtte var opnået i mindre grad end formålene dialog- og behandlingsstøtte. Hvorvidt skemaet var relevant til visitationsstøtte var der stor uenighed om. På to pilotsteder havde de delvist brugt skemaet til at vurdere om patienterne skulle ses af sygeplejerske eller læge, de to steder fandt formålet visitationsstøtte mest relevant.

8. Værdi ved brug af PRO til psoriasis

I dette afsnit vil de værdier, som KKG'en forventede, brugen af skemaet kunne give blive gennemgået og de sundhedsprofessionelles og patienternes oplevelse af værdierne blive præsenteret.

8.1 Forventede værdier

På workshopforløbet med KKG kom deltagerne frem til at PRO-værktøjet kunne skabe værdi for de sundhedsprofessionelle og patienterne (se nedenstående Figur 46).

	Område	Værdier for sundhedsprofessionelle	Værdi for patient
1		Fokuseret overblik	Øget involvering, egne problemstillinger i centrum
		Bedre prioritering og strukturering af dialog	Bliver spurgt ind til det, der fylder
		Mere effektiv anvendelse af konsultationstiden	Bedre selvindsigt ift. livet med sygdommen
		Bedre forløb – øget inddragelse – øget arbejdsglæde	
2		Bedre forståelse af individuelle behandlingsbehov	Tydeliggørelse af behov til behandlingen, også ift. det samlede liv
		Bedre forventningsafstemning i forhold til mål	
		Bedre mulighed for fælles beslutning på et informeret grundlag	Fælles beslutning på et informeret grundlag
3		Bedre overblik ved overlevering	Bedre overlevering (skal ikke begynde forfra ved overgang)
		Hurtigere effektivering af ændringer i behandling	Holistisk syn på patienten
			Hurtigere effektivering af ændringer i behandlingen
4		Kvalitetsopfølgning ift. guidelines om opsporing	Rettidig rigtig behandling rette sted -> bedre sundhed
		Bedre mulighed for helhedssyn på patienternes sundhed	Tryghed
5		Effektivt tidsforbrug	Fleksibilitet, da konsultationsform tilpasses behov

Figur 46 Oversigt over værdi for sundhedsprofessionelle og patienter udarbejdet af KKG under workshop forløb

8.1.1 Værdi for de sundhedsprofessionelle

På de seks evalueringsworkshops vurderede deltagerne, hvilke af ovenstående værdier (se Figur 46), de havde oplevet PRO-skemaet kunne skabe i deres kliniske hverdag. På workshoppen markerede de med grøn, de værdier, de oplevede var opnået, med gul, de værdier, der delvist var opnået og med rød, de værdier, de ikke oplevede, var opnået (se nedenstående Figur 47).

I nedenstående figur er nogle felter blevet opdelt, da der ikke var enighed om værdien, på det enkelte pilotsted. I Aarhus var der stor forskel på, hvilken værdi læger og sygeplejersker oplevede, dette er markeret med L for læger og S for sygeplejersker. I Gentofte var der også forskel på lægernes og sygeplejerskernes oplevelse, men data er kun opsamlet fælles på denne workshop.

Område	Værdier for sundhedsprofessionelle	AA	GEH	RØ	AUH	NF	GR
1	 Fokuseret overblik				L S		
	Bedre prioritering og strukturering af dialog				L S		
	Mere effektiv anvendelse af konsultationstiden				L S		
	Bedre forløb – øget inddragelse – øget arbejdsglæde				L S		
2	 Bedre forståelse af individuelle behandlingsbehov				L S		
	Bedre forventningsafstemning i forhold til mål				L S S		
	Bedre mulighed for fælles beslutning på et informeret grundlag				L S		
3	 Bedre overblik ved overlevering						
	Hurtigere effektivering af ændringer i behandling						
4	 Kvalitetsopfølgning ift. guidelines om opsporing				L+S S		
	Bedre mulighed for helhedssyn på patienternes sundhed						
5	 Effektivt tidsforbrug				L+S S		

Figur 47Vurdering af opnået værdi i pilotafprøvningen

AA= Aalborg, GEH= Gentofte, RØ= Rødovre, AUH= Aarhus, NF= Nykøbing F, GR= Grenaa.

I forhold til værdierne ses et blandet billede, det kan blandt andet skyldes at skemaet bliver brugt på forskellige måder, i forskellige forløb i praksis og af forskellige faggrupper. Et andet aspekt af forskelligheden er også i høj grad de forskellige IT systemers visninger og funktionalitet.

Ud fra ovenstående skema (Figur 47) peger evalueringen på, at størstedelen af pilotstederne angiver, at følgende værdier kan opnås:

- > Fokuseret overblik
- > Bedre prioritering og strukturering af dialog
- > Mere effektiv anvendelse af konsultationstiden
- > Bedre forløb – øget inddragelse – øget arbejdsglæde
- > Bedre mulighed for fælles beslutning på et informeret grundlag
- > Bedre mulighed for helhedssyn på patienternes sundhed
- > Kvalitetsopfølgning ift. guidelines om opsporing

Ydermere peger evalueringen på, at flere af pilotstederne angiver at følgende værdier delvist kan opnås:

- > Bedre forventningsafstemning i forhold til mål
- > Bedre forståelse af individuelle behandlingsbehov

Følgende værdier kan ikke umiddelbart opnås ved brug af skemaet:

- Bedre overblik ved overlevering
- Hurtigere effektivering af ændringer i behandling
- Effektivt tidsforbrug

I forhold til de punkter, der ikke umiddelbart er opnået i pilotafprøvningen, kan det ikke afvises, at de kan opnås i et andet set-up. I denne pilotafprøvning har det ikke været muligt at dele data på tværs af sektorer, og derfor er det kun interne overlevering, der har været muligt. Derudover har de sundhedsprofessionelle også oplevet et øget tidsforbrug, særligt i forhold til det administrative og it-tekniske.

8.1.2 Værdi for patienterne

Patienterne i interviewene har svært ved at forholde sig til værdierne, når de er direkte adspurgt omkring dem. Løbende i interviewene kommer de med udsagn, der understøtter flere af værdierne.

Følgende værdier går igen mange steder i interviewene, og det kunne tyde på at disse værdier er opnået i pilotafprøvningen:

- Øget involvering, egne problemstillinger i centrum
- Tryghed
- Bliver spurgt ind til det der fylder
- Holistisk syn på patienten

"Min egen refleksion inden plus det faktum at hudlægen også ved, hvad jeg har tænkt eller hvordan jeg har det..... Det synes jeg er godt." (Mand, 51 år, Aalborg)

"Ja, altså jeg føler der er mulighed for at den skal blive mere personlig selve samtalen. At den kan blive lidt mere om mig (griner) – hvor underligt det så må lyde." (Kvinde, 18 år, Gentofte)

"Den blev mere fokuseret, hvilket også betyder lidt højere kvalitet." (Kvinde, 41 år, Rødovre)

"(...) Men jeg synes den måde, det blev gjort på her, når det netop var det her spørgeskema, det satte lidt mere ro på. På tankemylder om, hvad skal jeg egentligt op til (...) jeg blev mere tilpas". (Mand, 19 år, Aarhus)

- Tydeliggørelse af behov for behandling, også ift. Det samlede liv
- Fleksibilitet, da konsultationen tilpasses behov

Flere patienter kommer med udsagn, der peger mod at følgende værdier ikke er opnået i denne pilotafprøvning:

- Bedre selvindsigt ift. livet med sygdom
- Fælles beslutning på et informeret grundlag
- Bedre overlevering
- Hurtigere effektivering af ændringer i behandlingen
- Rettidig rigtig behandling rette sted -> bedre sundhed

8.2 Opsummering på Værdi

Ovenstående indikerer, at en del af de forventede værdier, der blev opstillet af KKG'en kan opnås ved brug af PRO-værktøjet, både hos de sundhedsprofessionelle og hos patienterne. Dog er der forskel fra de enkelte pilotsteder på, hvilke værdier, de oplever. Evalueringen tyder på, at dette hænger sammen med de lokale måder, PRO-værktøjet bliver anvendt på.

Nedenstående værdier er dem, der primært er kommet frem under evalueringen og er fremhævet på minimum halvdelen af pilotstederne.

Patienterne oplever værdierne; øget involvering og egne problemstillinger i centrum, at bliver spurgt ind til det, der fylder, tydeliggørelse af behov for behandling også ift. det samlede liv, holistisk syn på patienten, tryghed, og fleksibilitet, da konsultationen tilpasses de individuelle behov, som patienterne i pilotafprøvningen mener at PRO-værktøjet kan give, efter at have afprøvet det i praksis.

De sundhedsprofessionelle fremhæver værdierne; fokuseret overblik, bedre prioritering og strukturering af dialog, mere effektiv anvendelse af konsultationstiden, Bedre forløb – øget inddragelse – øget arbejdsglæde; bedre mulighed for fælles beslutning på et informeret grundlag, bedre mulighed for helhedssyn på patienternes sundhed og kvalitetsopfølgning ift. guidelines om opsporing, som deltagerne i pilotafprøvningen mener, at PRO-værktøjet kan give efter at have afprøvet det i praksis.

Det er således ikke alle værdier opstillet af KKG, som er opnået i pilotafprøvningen. Det kan dog ikke afvises, at de kan opnås i et andet set-up. I denne pilotafprøvning har det ikke været muligt at dele data på tværs af sektorer, og derfor er det kun interne overlevering, der har været muligt og værdien - Bedre overblik ved overlevering, opleves ikke som opnået. Derudover har de sundhedsprofessionelle også oplevet et øget tidsforbrug, særligt i forhold til det administrative og it-tekniske, og derfor oplever alle heller ikke værdien - Effektivt tidsforbrug, som opnået.

9. PRO-skemaets relevans, algoritmer og mængden af spørgsmål

I de følgende afsnit gennemgås evalueringen af PRO-spørgeskemaet, relevansen af spørgsmålene, mængden af spørgsmål og algoritmerne. De konkrete forslag til ændringer til PRO-skemaet bliver behandlet på selve opsamlingsworkshoppen.

Der blev udviklet to versioner af skemaet til brug i forløbet – en version til løbende kontroller og en version som anvendes én gang årligt.

Versionen til løbende kontroller består af minimum 20 items (31 items inkl. alle fold-ud spørgsmål). Denne version er eksklusiv items vedr. psoriasisgigt (PEST) og items vedr. hjerte-/karsygdomme. Den version der skal bruges en gang årligt har minimum 28 items (39 items inkl. alle fold-ud spørgsmål). Denne version er inkl. items vedr. psoriasisgigt (PEST) og items vedr. hjerte-/karsygdomme. Det er den sidstnævnte der er blevet testet i pilotafprøvningen, for at sikre at hele skemaet er blevet afprøvet.

Spørgeområder i PRO-skemaet:

- Hverdagen med psoriasis i huden
- Dagbog over psoriasissymptomer og sygdomstegn
- Hudmanifestationer
- Ledproblemer
- Risikofaktorer for hjerte-/karsygdomme
- Bivirkninger
- Din overordnede vurdering af din psoriasis i hud og led
- Trivsel

En nærmere beskrivelse af selve udviklingen og opbygningen af spørgeskemaet, indholds- og brugertestrapport kan tilgås via PRO-sekretariatets hjemmeside⁴.

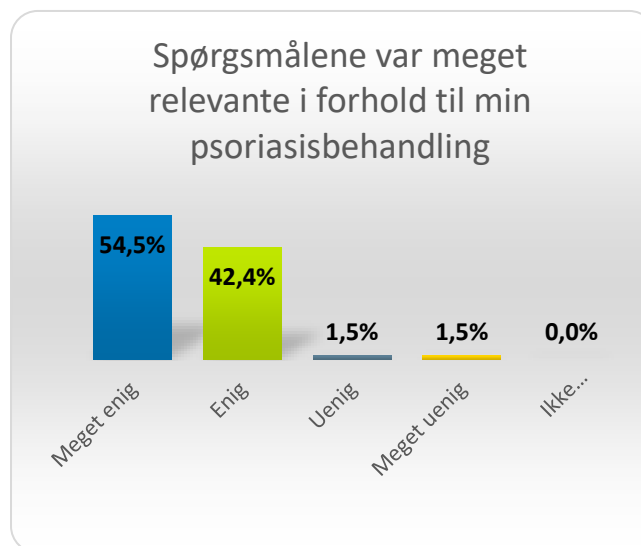
⁴ Psoriasis - PRO (pro-danmark.dk)

9.1 Relevans

I det kommende afsnit vil data fra evalueringen fra pilotafprøvningen blive gennemgået i forhold til, om skemaet har det rette indhold. Efterfølgende behandles data angående patienternes oplevelse af at svare på spørgeskemaet samt forståeligheden af spørgsmålene.

9.1.1 Relevans for patienterne

Størstedelen af de interviewede patienter angav at de fandt spørgsmålene i spørgeskemaet relevante. Tilsvarende angav 97% i evalueringsskemaerne (se Figur 48), at spørgeskemaet var relevant i forhold til deres psoriasisbehandling, og de resterende 3% angav at de var uenige eller meget uenige i at spørgeskemaet var relevant forhold til deres psoriasisbehandling.



Figur 48 Relevans for patienterne ud fra evalueringsskemaet

"Størstedelen var ret relevante. Ift trivsel synes jeg faktisk det var meget relevant, fordi man nødvendigvis snakker om det til sådan en kontrol" (Kvinde, 43 år, Gentofte)

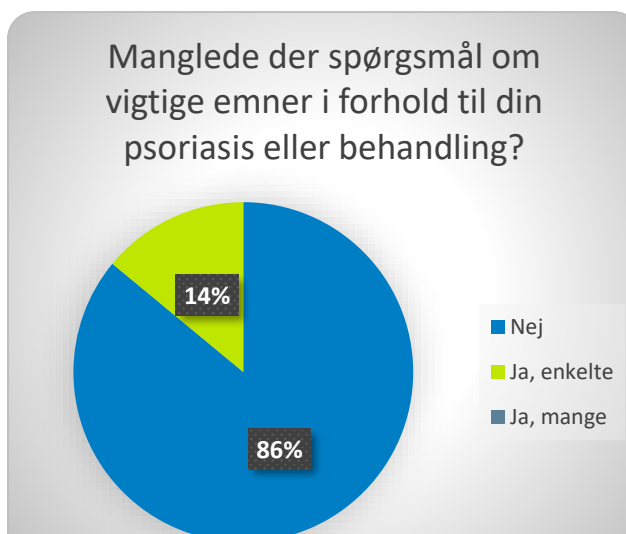
"Jeg synes det var ok, fordi det rammer de relevante ting ind jo. Der er ikke så meget udenomssnak." (Kvinde, 72 år, Nykøbing F)

"Jeg synes det var meget relevant, fordi jeg blev opmærksom på, hvor gal min sygdom egentlig var, hvor vigtig det var, at jeg fik gjort noget ved det. Så på den måde hjalp det mig rigtig meget med at komme i gang med noget." (Mand, 52 år, Rødovre)

En patient nævner hvordan relevansen af skemaet kom frem, efter hun have svaret på alle spørgsmålene, og derved kunne se sammenhængen.

"Jeg synes virkelig, at når man var nået alle spørgsmålene igennem, så gav det mening om, hvorfor tingene var blevet spurgt. Man kunne godt se den sammenhæng, der var i det hele." (Kvinde, 56 år, Grenaa)

Patienterne blev spurgt til om der manglede emner i forhold til deres psoriasis, her svarede 76 % i evalueringsskemaerne, at de ikke oplevede, at der manglede vigtige emner i forhold til deres liv med psoriasis, de resterende 24% angav at der manglede enkelte emner (se Figur 49).



Figur 49 Manglede emner ud fra patienternes synspunkt, ud fra evalueringsskemaer

Flere patienter mangler spørgsmål om psoriasis på hænder og under fødder.

"Da jeg har psoriasis under fødderne mangler en mulighed for at markere det"
(Patient, Gentofte)

Nogle patienter tilkendegiver også at de mangler flere spørgsmål omkring gener/smerte og fysisk/psykisk velbefindende.

"Måling af smerterne er forøget/formindsket. Flere spørgsmål om fysisk/psykisk velbefindende." (Patient, Aarhus)

Få patienter tilkendegiver at de mangler et spørgsmål om, om de er på medicin og hvilken medicin de får, da ens symptomer afhænger af det.

"Hvis man er på medicin (fx MTX) er det lidt mærkeligt ikke at give det til kende ift. Hvor meget ens symptomer afhænger/begrænsninger af det" (Patient, Rødovre)

87% af patienterne angav i evalueringsskemaerne, at der ikke var nogle spørgsmål, som de ikke brød sig om at svare på (se Figur 50). De 13% af patienterne, der angav at der var spørgsmål de ikke brød sig om at svare på, har udspecificeret deres svar, og uddyber, at det er at det er spørgsmålne om seksuel aktivitet de ikke bryder sig om.



Figur 50 Emner patienterne ikke bryder sig om at i evalueringsskemaer

"Spørgsmålet omkring seksuel besværlighed eller noget i den stil"
(Patient, Rødovre)

"Mener der var et spørgsmål omkring om min psoriasis havde voldt problemer ved seksuel aktivitet. Det føltes ikke så rart at svare på" (Patient, Rødovre)

9.1.2 Relevans for de sundhedsprofessionelle

De sundhedsprofessionelle gav udtryk for, at de var glade for spørgeområderne. De tilkendegav at det var godt at have de områder med angående de nationale kliniske retningslinjer (NKR) for psoriasis, så de husker at spørge ind til de emner. Modsvarende var nogle af disse emner, specielt spørgeområdet omkring *ledproblemer*, forstyrrende i forhold til at, de sundhedsprofessionelle skulle rette opmærksom på dette i hver konsultation.

Det pilotafprøvede PRO-skema, er tiltænkt til udlevering en gang årligt, hvorfor nogle emner, som *risiko for hjerte-/karsygdomme* og *ledproblemer* skabte meget opmærksomhed i skemaet, da mange patienter havde angivet svar, der resulterede i et opmærksomhedspunkt i samtalen, og måske ikke var relevant i hver samtale. De sundhedsprofessionelle tilkendegav en positiv værdi i, at have disse emner med hvis dette skema blev udleveret en gang årligt.

Spørgeområderne *risiko for hjerte-/karsygdomme* og *ledproblemer* er med i det nationale skema for PRO til psoriasis, da det er i overensstemmelse med de nationale kliniske retningslinjer⁵ for psoriasis, hvor det anbefales at patienter med psoriasis bliver tjekket for disse to emner en gang årligt.

⁵ Sundhedsstyrelsen (2019) *National klinisk retningslinje for psoriasis*

9.2 Spørgsmålene og forståelighed

9.2.1 Patienternes evaluering af forståeligheden

Alle patienter, der har været med til at pilotafprøve skemaet, finder at størstedelen af spørgsmålene forståelige.

85% af patienterne angiver at der ikke har været spørgsmål, der var svære at forstå i PRO-skemaet (se Figur 51). De resterende 15% finder ganske få spørgsmål uforståelige. Nogle af de spørgsmål, der findes uforståelige af patienterne omhandler blandt andet angivelsen af hudmanifestationer med håndflader, angivelse af smerter i hælen kontra revner i hælen og to spørgsmål omhandlende arbejde og studie med hudproblemer.

Flere patienter angiver i evalueringsskemaerne, at de godt forstår spørgsmålet omkring angivelsen af hudmanifestationer, men at det er selve måden at opmåle, hvor meget psoriasis de har, der gør det svært.



Figur 51 Forståelse af spørgsmål fra patienter i evalueringsskemaerne

"Lidt svært at vurdere, fordi i mit tilfælde, jeg har psoriasis pletvis, så det er svært at vurdere hvis det var samlet... Nogle steder synes jeg det var for meget, at der var en hel håndflade og man ikke kunne vælge en halv" (Kvinde, 24 år, Gentofte)

Forståelsesproblemerne i forbindelse med de to spørgsmål omhandlende arbejdsliv eller studieliv imens man har hudproblemer bliver kommenteret af en patient.

"... Jeg går ud fra at alle psoriasispatienter er der på grund af hudproblemer"
(Mand, 45 år, Aalborg)

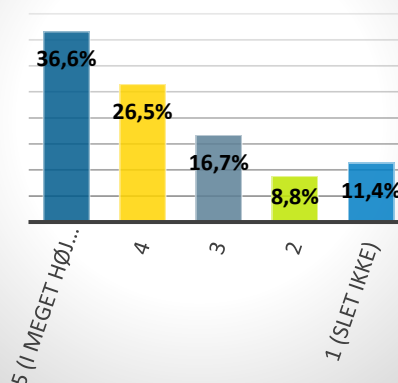
Spørgsmålene omkring hudproblemer i forbindelse med arbejde eller studie, er en del af emnet "Hverdagen med psoriasis", (DLQI). DLQI er et valideret skema, der allerede anvendes, og bliver

indberettet til databasen Dermbio. Dermbio er en kvalitetssikringsdatabase for biologiske behandlinger af psoriasis, der har været i drift siden 2007.⁶

9.2.2 De sundhedsprofessionelles evaluering af forståeligheden

Ud fra de svar patienterne giver i PRO-skemaet, har de sundhedsprofessionelle evalueret hvor gode patienterne er, til at angive deres hudmanifestationer ved hjælp af håndflader (se Figur 52). I evalueringsskemaerne er det ca. 20% af tilfældene, hvor de sundhedsprofessionelle ikke oplever at patienternes angivelser er korrekte. På evalueringsworkshoppene angiver de sundhedsprofessionelle i langt højere grad, at områderne ikke stemmer overens med det de ser. Det er ikke blevet afklaret om den oplevede forskel i evalueringsskemaerne, og på evalueringsworkshoppene skyldes, at de bedst husker der hvor det ikke passer, eller om deltagerne på workshoppene er direkte uenige i det, der er blevet angivet i evalueringsskemaerne.

Hvordan oplevede du at patientens angivelse af områder med psoriasis stemte overens med det du så?



Figur 52 De sundhedsprofessionelle opfattelse af patienternes angivelse af hudmanifestationer

9.3 Mængden af spørgsmål

9.3.1 Patienternes oplevelse af mængden af spørgsmål

De interviewede patienter angiver ikke at PRO-skemaet er for langt at besvare. De synes det er tilpas at besvare. Der var én patient der angav at det tog for langt tid at besvare skemaet. I gennemsnit tog det 12 minutter for patienterne at besvare skemaet, hvilket størstedelen synes var passende, så længe det blev brugt i samtalen.

"Det tog mig nok ca. 10-15 min at udfylde det. Det er helt fint, fordi jeg har en egeninteresse i det og det er til min egen fordel". (Kvinde, 43 år, Gentofte)

⁶ Abildtoft, M.K., Krogh, N.S. & Ramussen, M. (2016) Dermbio Årsrapport 2016 Fundet på: [99318_dermbio-2016-aarsrapport-enderlig.pdf \(sundhed.dk\)](#) d. 24.08.2021 kl. 10.08

Patienten der tilkendegav at PRO-skemaet var for langt brugte 7-8 minutter på at besvare skemaet.

"Jeg synes skemaet var for langt. Det bliver for vidt. Og nogle ting, synes jeg ikke man kunne svare på. Fx om jeg har fået taget de her test. Det er ting, jeg forventer de sundhedsprofessionelle har stvr på." (Kvinde. 33 år. Aarhus)

9.3.2 De sundhedsprofessionelles oplevelse af mængden af spørgsmål

Ved evalueringsworkshops tilkendegav mange af de sundhedsprofessionelle, at de fandt længden på PRO-skemaet meget langt. Der var flere aspekter, der spillede ind i de sundhedsprofessionelles oplevelse af længden på skemaet. Dette afhang af deres vej ind til skemaet, men også om de havde et brugbart overblik over patientens svar. Flere sundhedsprofessionelle fortæller, at til en konsultation, åbner de hele skemaet op og ruller igennem alle patientens PRO-svar, hvilket også kan medvirke til at skemaet fremstår langt, når de ikke kun bruger en visning med de opmærksomhedspunkter der er relevante i konsultationen.

De sundhedsprofessionelle fremhæver også, at der er overlappende spørgsmål i skemaet, hvilket også kan medvirke til, at de finder det for langt.

De sundhedsprofessionelle der brugte skemaet aktivt i samtalen, fandt at skemaet var lidt for langt, hvis de skulle nå at gå igennem alle spørgsmålene.

Evalueringen giver ikke et klart svar på, om en bedre visning af PRO-svarene kunne medvirke til at skemaet ikke oplevedes for langt for de sundhedsprofessionelle.

"Det overlapper flere steder, men man kan heller ikke bare pille ud, fordi så skal man tage et helt afsnit ud." (Sygeplejerske, Grenaa)

9.4 Algoritmer og visning

9.4.1 Patienterne

Ifølge data fra de 30 interviews med patienter, der har deltaget i pilotafprøvningen af PRO-værktøjet, kan de fleste se sig selv i den visning af svarene, der bliver brugt i konsultationen. I begyndelsen af pilotafprøvningen oplevede nogle patienter, at de blev præsenteret for deres besvarelser, og at de var markeret med røde svar-svarkoder, uden patienterne mente, at det var de svar de havde angivet. I den forbindelse kunne de involverede patienter ikke kende sig selv i egne svar. Dette var dog en fejl i algoritmen fra leverandørens side, hvilket hurtigt blev rettet. Nogle patienter oplever ikke at få vist skemaet i konsultationen, men at dialogen tog udgangspunkt i skemaet og de besvarelser patienten havde angivet, hvilke patienterne også kunne relatere til.

"Det hele passede på mig" (Mand, 52 år, Rødovre)

"Så man følte også lidt, at det ikke bare var spild af tid, eller hvad man kan sige. Det blev faktisk... Det blev taget op, hvis der var noget der sådan. Og det var de relevante punkter, der blev taget op til samtalen i stedet for man skal igennem den klassiske rutine"
(Kvinde, 18 år, Gentofte)

9.4.2 De sundhedsprofessionelle

De sundhedsprofessionelle har haft forskellige visninger i de forskellige it-systemer. Der har ikke i nogle af it-systemerne været udviklet en særlig visning, hvor patient og sundhedsprofessionel sammen kan se på svarene på skærmen i samtalen.

De sundhedsprofessionelle på evalueringsworkshoppene giver udtryk for, at netop, at et godt overblik der viser de røde og gule svar er vigtigt, for at skemaet er brugbart i en travl hverdag.

På slutevalueringsworkshoppene angav de sundhedsprofessionelle generelt, at algoritmerne/svarene fungerede godt, og gav et retvisende billede af patienterne. Der har været udfordringer med algoritmen på området *ledproblemer*, hvor stort set alle patienters svar er blevet markeret røde. Dette har de sundhedsprofessionelle på evalueringsworkshoppene kommet med nogle løsningsforslag til som vil blive beskrevet længere nede i dette afsnit og præsenteret på opsamlingsworkshoppene med KKG.

9.5 Ændringsforslag til spørgeskemaet

9.5.1 Patienterne

I interviews blev patienterne spurgt ind til specifikke spørgsmål omhandlende studie og arbejde i forhold til hudproblemer, og om hudmanifestationer. I forhold til spørgsmålet omkring studie- og arbejdsliv med hudproblemer, forstår de fleste patienter spørgsmålet, men der er et betinget spørgsmål der følger efter, hvis man svarer "Nej", hvor man skal svare på om hvorvidt man havde hudproblemer imens man arbejdede eller studerede. Dette efterfølgende spørgsmål gav forståelsesvanskeligheder for en del af patienterne.

*"Jeg får jo skemaet, fordi jeg har psoriasis, så selvfølgelig har jeg hudproblemer."
(Kvinde, 26 år, Aarhus)*

I forhold til hudmanifestationer bliver patienterne i spørgeskemaet bedt om, at angive, hvor mange håndflader deres psoriasis fylder på henholdsvis hoved, over- og underkrop, og intime områder. Her angiver ca. halvdelen af de interviewede, at det er vanskeligt at udfylde. Flere har svært ved at angive deres psoriasis i målenheden håndflader, da deres udbrud ikke fylder så meget, eller er i små pletter på hele kroppen.

De ovenstående to spørgsmål om arbejds- og studieliv og at angive hudmanifestationer, målt i håndflader gav således de interviewede patienter udfordringer. Mulige løsningsforslag, så som at finde en anden måleenhed end håndflader, og omformulerer spørgsmål om arbejds- og studieliv med psoriasis, bliver præsenteret ved opsamlingsworkshoppen med den kliniske koordinationsgruppe.

"Lidt svært, men det er måske pga. min psoriasisform er sindssyg mange pletter. Men det var fint nok, for alle kan forholde sig til en håndflade." (Kvinde, 33 år, Aarhus)

"Det var svært med håndfladerne, jeg har store hænder og nogle steder har jeg kun en halv hånd eller 1 og ½ så prøvede sådan at runde lidt op og ned." (Mand, 30 år, Aarhus)

9.5.2 Sundhedsprofessionelle

Ud fra evalueringsworkshoppene med de sundhedsprofessionelle, er der følgende forslag til mulige ændringer af dele af skemaet

- Hverdagen med psoriasis i huden (DLQI): De sundhedsprofessionelle har ingen bemærkninger til dette spørgeområde, men oplever at patienterne har svært ved at svare. Dette stemmer overens med det patienterne selv tilkendegiver.
- Dagbog over psoriasis symptomer og sygdomstegn (PSSD): Opleves som langt og overlappende med DLQI, og kan muligvis undværes. Dette skal afklares med patienter, om de oplever en værdi og mening med at beholde PSSD
- Husmanifestationer (BSA): Er svært for nogle patienter at bruge, når de har små pletter på kroppen, derudover mangler håndflader/fodsåler på figuren. De sundhedsprofessionelle fremhæver at BSA'en er god til få fokus på psoriasis på genitalier, men at patienternes angivelser generelt ikke stemmer overens med det de ser til konsultation.
- Ledproblemer (Selvudviklet+PEST): De sundhedsprofessionelle oplever, at der er mange patienter, der bliver røde på det første spørgsmål om led, hvilket ikke er et retvisende billede af patienternes tilstand. De sundhedsprofessionelle oplever derfor at det skaber støj i samtalen. Der er kommet forskellige forslag til løsninger på dette ved bl.a. at ændre på rækkefølgen af spørgsmål og evt. slette dele af spørgsmål.
- Risiko for hjerte-/karsygdomme (NKR): Godt til at skabe opmærksomhed på de spørgsmål, der skal spørges ind til, men der er mange patienter, der bliver røde, og derfor foreslås der en ændring af farven på "ved ikke" fra rød til gul.
- Bivirkninger: Det har været foreslået ændret til "Ubehag ved behandling er godt".
- Overordnede vurdering af din psoriasis i hud og led: Dette spørgsmål bliver ikke brugt i samtalerne. Sygeplejerskerne fortæller, at de bruger den meget lidt, men tror patienterne godt kan lide at have den med. Det fremhæves at en lille plet på huden, kan fylde alverden for patienten, men flere pilotsteder mener at DLQI'en dækker dette.
- Trivsel: Der er ingen bemærkninger til dette spørgeområde.
- Yderligere forslag: både på evalueringsworkshoppene og i interviewene med patienterne, er der et ønske om muligheden for et fritekstfelt til sidst, hvor man kan skrive, om der er noget man gerne vil snakke om.
Derudover er også et forslag om at få spørgsmål om KRAM-faktorer og andre sygdomme så som infektioner siden sidst med i skemaet, da det også har stor indvirkning på psoriasis.

9.6 Opsummering - Spørgeskemaet

Patienterne gav overordnet udtryk for, at spørgeskemaet var relevant for deres psoriasisbehandling, og at der ikke manglede vigtige emner eller spørgsmål i skemaet. Patienterne gav også som hovedregel udtryk for, at skemaet var nemt og overskueligt at udfylde, og at der ikke var emner eller spørgsmål, som de ikke brød sig om at skulle svare på.

De sundhedsprofessionelle gav overordnet udtryk for, at de var glade for spørgeområderne, og at der var emner, der var rigtige gode at have med i forhold til at huske at spørge ind til forskellige emner, der er vigtige for patienter med psoriasis.

De samlede ændringsforslag fra de sundhedsprofessionelle og med afsæt i patienternes tilbagemeldinger bliver præsenteret på opsamlingsworkshopen i form af justeringsforslag til de udvalgte spørgsmål.

10. Fremadrettet brug af PRO til psoriasis

I nedenstående afsnit vil resultaterne fra evaluering i forhold til den fremtidige brug af PRO-værktøjet til psoriasis blive beskrevet. Resultaterne stammer både fra evaluering med patienter og sundhedsprofessionelle.

Overordnet set er alle de interviewede patienter interesseret i at bruge skemaet fremadrettet, da de oplever, det er relevant og bidrager positivt til deres samtale og forløb. På de afholdte evalueringsworkshops er flere af de sundhedsprofessionelle også positive omkring at bruge PRO-skemaet fremadrettet, men fremhæver at det kræver en tilretning af indholdet af spørgeskemaet og at man kan dele data.

På evalueringsworkshoppene er de sundhedsprofessionelles overordnede vurdering af den fremadrettet brug af PRO-værktøjet meget forskellige og den gennemsnitlige værdi svinger fra 2-5 på en skala fra 1-5 (hvor 1 er dårligt og 5 er bedst). Vurdering fra de enkelte pilotsteder er angivet i nedenstående tabel (se Figur 53). Overordnet udtrykker flere, at de gerne vil fortsætte med at bruge PRO-værktøjet, hvis skemaet bliver tilrettet og data kan deles med Dermbio⁷. De fremhæver, at PRO-værktøjet fremmer en struktureret samtale, hvor patienten er mere forberedt, men at det også kræver ekstra tid - særligt administrativt.

	1☹	2	3	4	5☺
Gentofte			2,5		
Grenaa				4,5	
Nykøbing F					5
Rødovre			3,5		
Aalborg		2			
Aarhus				3,5	

Figur 53 De sundhedsprofessionelles vurdering af fremadrettet brug af PRO-skemaet i gennemsnit pr pilotsted

Blandt de sundhedsprofessionelle, der overordnet vurderede brugen af PRO-skemaet fremadrettet til 4.5-5, var der stor enighed om, at det er et skema, de skal fortsætte med at bruge, og som både gavner dem selv i deres samtale med patienterne og men også patienterne.

⁷ Abildtoft, M.K. , Krogh, N.S. & Ramussen, M. (2016) *Dermbio Årsrapport 2016* Fundet på: [99318_dermbio-2016-aarsrapport-enderlig.pdf \(sundhed.dk\)](#) d. 24.08.2021 kl. 10.08

"Jeg er blevet meget positivt overrasket... fordi man netop kommer omkring de vigtige emner, mens patienten er der. Jeg havde nok den der holdning, vi ser altså det hele menneske allerede, men nu er det jo lidt mere struktureret" (Læge, Grenaa)

"Det bliver synligt for patienten, at vi har den der strukturerede tilgang, det giver bare en anden værdi" (Sygeplejerske, Grenaa)

Blandt de sundhedsprofessionelle, der overordnet vurderede brugen af PRO-skemaet fremadrettet til 3.5, er det tid og ressourcer, der trækker ned i deres vurdering af brugen af PRO-skemaet fremadrettet.

"Når man ruller det ud, så vil det have en ret stor betydning, at man siger, at det er en ret stor ekstra arbejdsbyrde, og det er en del af jeres kvalitetssikring, som måske i sidste ende er med i overenskomsten, man skal gøre, eller om der ligger et eller andet honorar i at gøre det, for det er klart, det får en betydning" (Læge, Nykøbing F.)

"Man er nødt til at afsætte tid til det... man skal øve sig i det over tid, og der skal afsættes tid til at evaluere" (Sygeplejerske, Grenaa)

De sundhedsprofessionelle ser et stort potentiale i brugen af PRO-værktøjet fremadrettet, og oplever at det giver værdi for patienten. Pilotstedet i Aarhus ser stor værdi i at bruge PRO-værktøjet i samtalerne med sygeplejerskerne, så de får en bedre samtale med patienten.

"Som læge ser jeg et relativt stort potentiale i jeres (sygeplejerskerne) brug af det" (Læge, Aarhus)

"Det er et godt arbejdsredskab... fokuseret patientsamtale og dialogredskab for mig" (Sygeplejerske, Aarhus)

"Jeg vurderer, at det er et redskab, der kommer til at involvere patienterne langt mere og også aktivere patienterne i forhold til også selv at tage ansvar og måske også til at formulere deres situation og behov for hjælp og støtte" (Sygeplejerske, Aarhus)

På de sidste to pilotsteder, hvor de havde givet skemaet 2 og 2.5 oplevede de det meget tidskrævende og særligt den administrative del med at få patienterne til at udfylde PRO-skemaet.

"Tidsforbruget i forhold til, hvad vi får ud af det. Det har en omkostning og det skal man være opmærksom på." (Læge, Aalborg)

"Det tager fokus fra noget andet, så det virker faktisk forstyrrende i nogle situationer." (Læge Aalborg)

"For mig som læge, så skal det gå lynhurtigt og jeg skal nemt kunne finde det og jeg glemmer fra gang til gang, hvor det nu lå og så forsvinder knapperne fra mit system. Hvis jeg er bagud, så nedprioriterer jeg det." (Læge, Gentofte)

"Visningen på skærmen er ikke helt optimalt. Farvekoderne er ikke optimalt på vores skærm." (Sygeplejerske, Gentofte)

Et pilotsted fremhævede også, at deres it-system er meget bøvlet og ikke støtter dem i brugen af skemaet. Det andet pilotsted var mere fokuseret på, at PRO-svarene kommer til at fylde for meget i en konsultation, og de derfor ikke når at få snakket om andre vigtige ting.

Som tidligere nævnt angav patienterne i evalueringsskemaerne stort set alle sammen, at de var interesserede i at fortsætte med at anvende PRO-skemaet fremover, og at de ville anbefale det til andre patienter.

På evalueringsworkshops var der to pilotsteder, der forventede at fortsætte med brug af PRO-værktøjet efter pilotafrøvningen. Der var flere, der var positive omkring at bruge det, men hvor det krævede ændringer i it-systemet, automatisk overførsel af data til Dermbio og smidigere arbejdsgange omkring at få sendt PRO-skemaerne ud og få patienterne til at udfylde dem.

På et pilotsted har de forslag til tiltag, der ville kunne udnytte brugen af PRO-værktøjet fremadrettet. Forslaget var at bruge skemaet til visitationsstøtte, ved at screene for, hvilke behov patienten har i den kommende konsultation og derudfra planlægge, om der er behov for at patienten både ser en læge og en sygeplejerske.

10.1 Argumenter for at bruge PRO-værktøjet fremadrettet

På evalueringsworkshoppene med de sundhedsprofessionelle fremhævede de nedenstående argumenter **for** at bruge PRO-værktøjet fremadrettet.

De sundhedsprofessionelle fremhævede, at PRO-værktøjet:

- › støtter i forhold til guidelines, man kommer omkring de Nationale Kliniske Retningslinjer (NKR)⁸ for psoriasis.
- › er god kvalitetssikring
- › skaber fokus på patientens behov
- › inddrager patientens oplevelse
- › understøtter bedre forberedelse og giver et bedre fundament forud for samtalen
- › gør at de oplever større værdi i samtalen, når de bruger PRO-værktøjet aktivt
- › har et relevant indhold for sundhedsprofessionelle
- › sikrer fokus på depression
- › øger fokus på psoriasis på genitalierne

De sundhedsprofessionelle oplever at patienterne:

- › oplever en mere struktureret samtale
- › er bedre forberedte til samtalen og glade for at bruge skemaet i samtalen
- › er mere aktivt deltagende i samtalen og er bedre til at formulere sig i forhold til deres behov for støtte
- › får talt om det, der er vigtig for dem
- › føler sig set og hørt
- › får øget sygdomsindsigt
- › samt at brugen af skemaet fremmer samarbejdet

⁸ Sundhedsstyrelsen (2019) *National klinisk retningslinje for psoriasis*

10.2 Argumenter for ikke at bruge PRO-værktøjet fremadrettet

På workshopkene med de sundhedsprofessionelle fremhævede de følgende argumenter for **ikke** at bruge PRO-skemaet fremadrettet.

De sundhedsprofessionelle fremhæver her:

- Tid er en af de hyppigst nævnte faktorer, der hæmmer brugen af PRO-værktøjet
 - Tid til at få sendt skemaet
 - Tid til at informerer patienter om skemaet
 - Tid til forberedelse
 - Tid i konsultationen (for nogle kun i en opstartsperiode)
 - Tid til dokumentation
- Uklare arbejdsgange eller mangel på involvering af administrativt personale
- Økonomi, da tid er penge, og der er usikkerhed om, hvorvidt der følger et honorar med ved brug af skemaet
- Hvis data ikke automatisk sendes over i DermBio, og det dermed skal udfyldes dobbelt
- Manglende brugervenligt overblik over patientens svar
- Det er lettere at gøre som man plejer i en travl hverdag
- Det kræver ressourcer at starte op, da det tager tid at lære at bruge PRO-værktøjet
- Hvis der ikke prioriteres ressourcer fra start til arbejdsgange, undervisning, løbende evaluering og sparring med kollegaer og tilretning af arbejdsgange.

Tekniske og praktiske udfordringer

- It kan hindre brugen, og derfor er det vigtigt med it-support og it-systemer, der er brugervenlige både for sundhedsprofessionelle og patienter.

10.3 anbefalinger for fremadrettet brug

I evalueringen af pilotafprøvningen kan følgende fremhæves for at sikre fremadrettet brug af PRO.

- Det er vigtigt, at der lokalt udarbejdes gode arbejdsgange, der belaster de sundhedsprofessionelle mindst muligt, da de i forvejen er meget pressede tidsmæssigt, og det er vigtigt at sikre mest effektiv brug af tiden.
- Det er vigtigt, at it-systemerne er brugervenlige - både for patienter og sundhedsprofessionelle - og kan sende remindere ud til patienterne på de rigtige tidspunkter for det enkelte klinik. Det fremhæves særligt på hospitalerne, at det er vigtigt, at der kan deles data med DermBio, så patienter ikke skal udfylde samme skema to gange.
- For de sundhedsprofessionelle i speciallægepraksis er det vigtigt at afklare honorering af PRO-samtaler.
- I forhold til sygeplejerskerne der bruger skemaet i samtalen, fremhæves det, at der skal laves lokalt undervisningsmateriale, så de har kompetencer til at tolke patienternes svar og benytte svarene aktivt og inddragende i samtalen.
- Derudover vil en god formidling af værdien for patienter og sundhedsprofessionelle kunne hjælpe med at fremme lysten til at bruge skemaet i praksis.

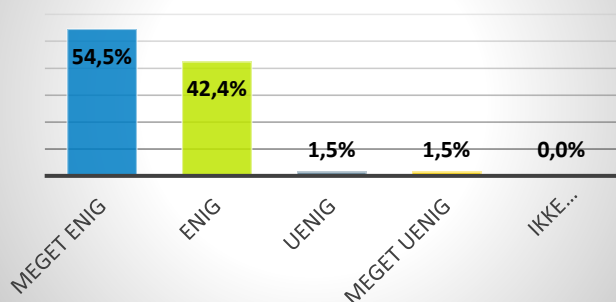
11. Referencer

- Abildtoft, M.K. et al. (2016) *Dermbio Årsrapport 2016* Fundet på: [99318_dermbio-2016-aarsrapport-endelig.pdf \(sundhed.dk\)](#) d. 24.08.2021 kl. 10.08
- Skovlund, S.E. et al. (2021) *Perceived Benefits, Barriers and Facilitators of a Digital Patient Reported Outcomes (PRO) Tool in Routine Diabetes Care: A National Multi-Center Mixed-Method Study (M-PRODIA)*. *JMIR Journal of Research Protocols*, Accepted July, 2021.
- Sundhedsstyrelsen (2019) *National klinisk retningslinje for psoriasis*
- Tolstrup, L. K. et al. (2018) *Danish translation, cultural adaption and initial psychometric evaluation of the patient feedback form*, Health and Quality of Life Outcomes

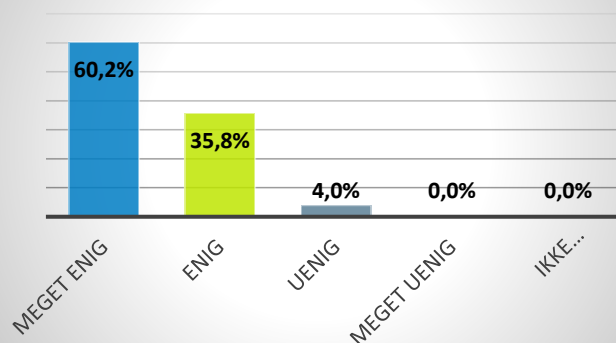
12. Bilag

Samlet data patienter

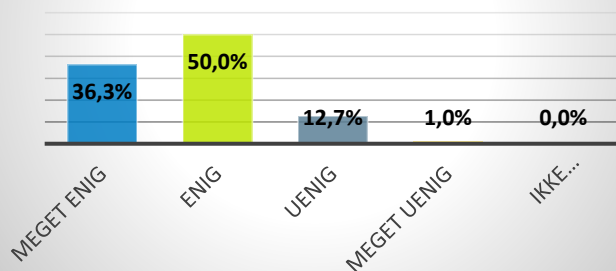
1) Spørgsmålene var meget relevante i forhold til min psoriasisbehandling



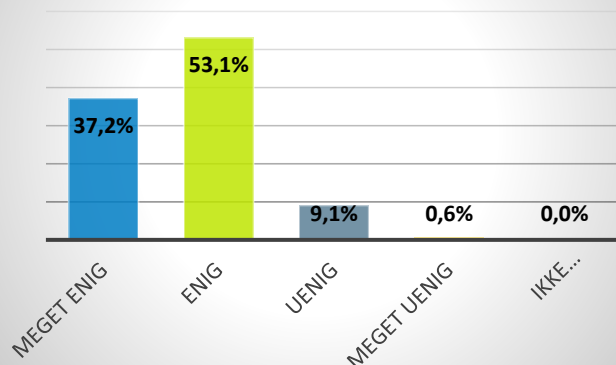
2) Det var nemt at besvare spørgeskemaet



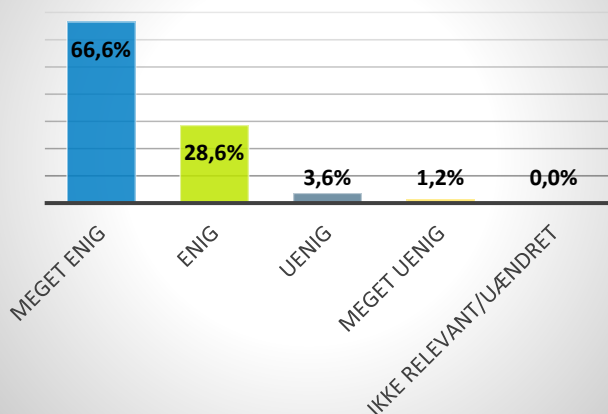
3) At besvare spørgeskemaet gjorde det nemmere for mig at huske mine symptomer og bivirkninger, når jeg talte med lægen/sygeplejersken



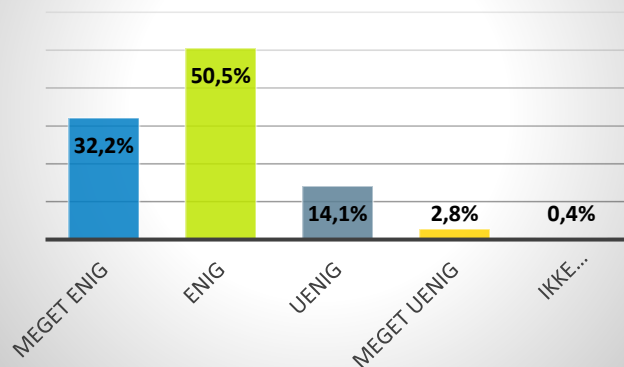
4) At besvare spørgeskemaet forberedte mig til samtalen med lægen/sygeplejersken



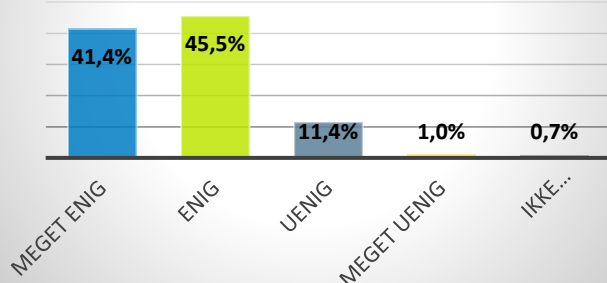
5) Lægen/sygeplejersken anvendte min besvarelse af spørgeskemaet i samtalen



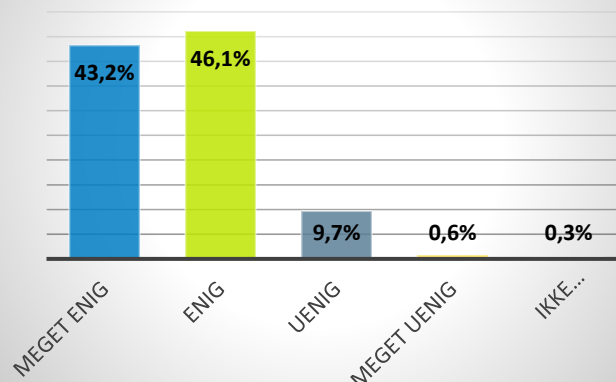
6) Jeg oplevede, at kvaliteten af min behandling er blevet forbedret, fordi jeg havde besvaret spørgeskemaet



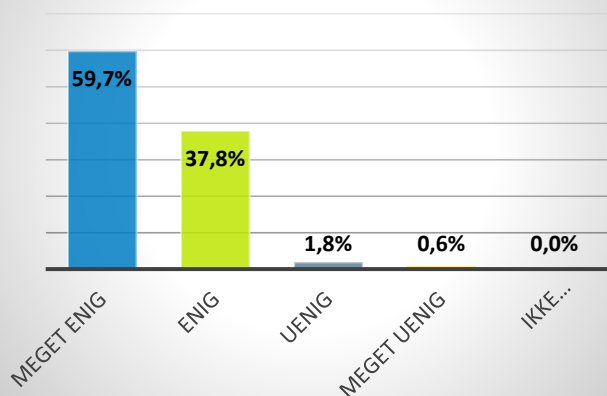
7) Jeg oplevede, at kommunikationen med lægen/sygeplejersken blev forbedret, fordi jeg havde besvaret spørgeskemaet



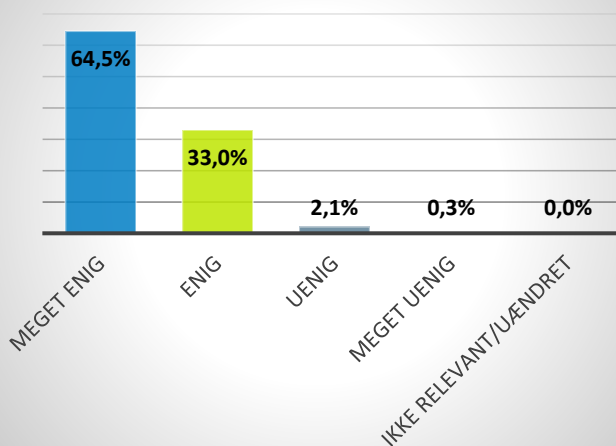
8) At besvare spørgeskemaet fik mig til at føle mig inddraget i min behandling



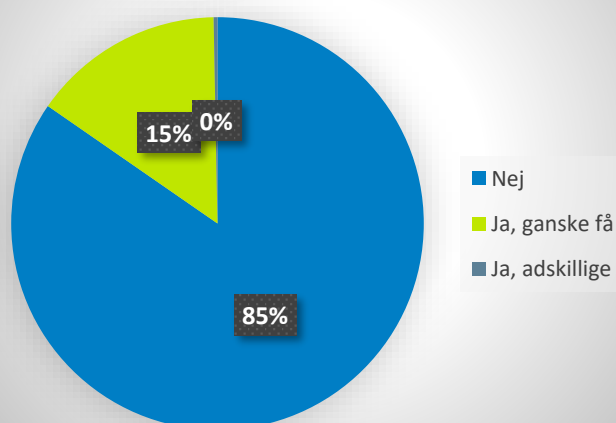
9) Jeg vil anbefale andre patienter at besvare spørgeskemaet



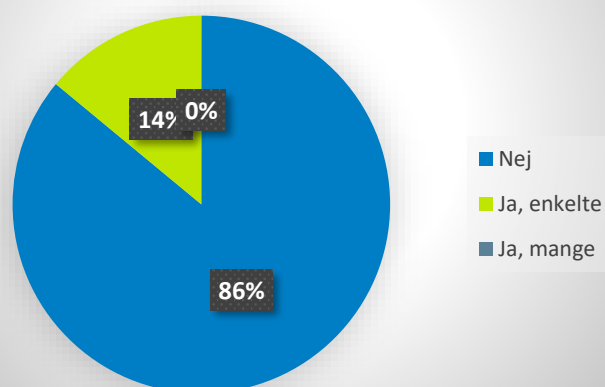
10) Jeg vil gerne besvare spørgeskemaet fremover



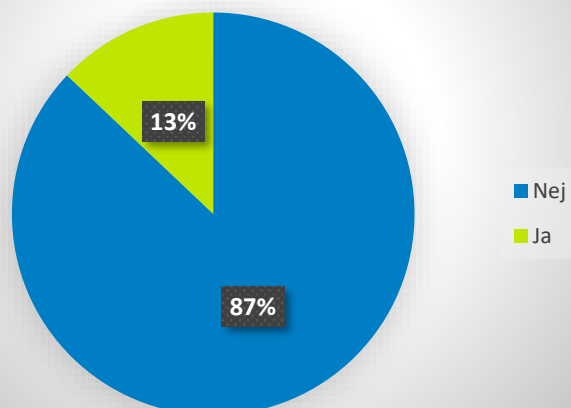
11) Var der spørgsmål, som var svære at forstå?



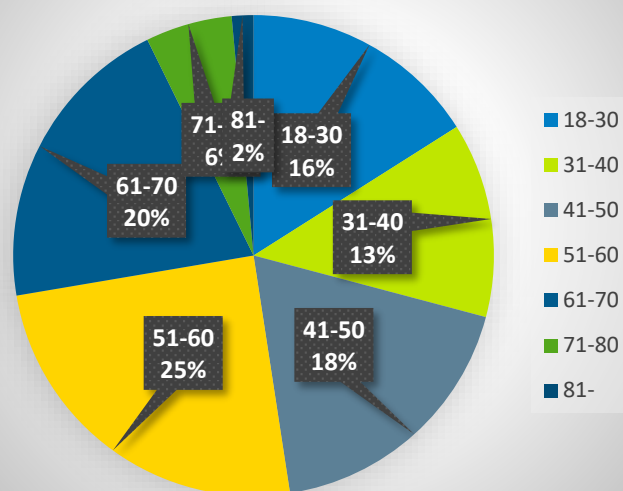
12) Manglede der spørgsmål om vigtige emner i forhold til din psoriasis eller behandling?



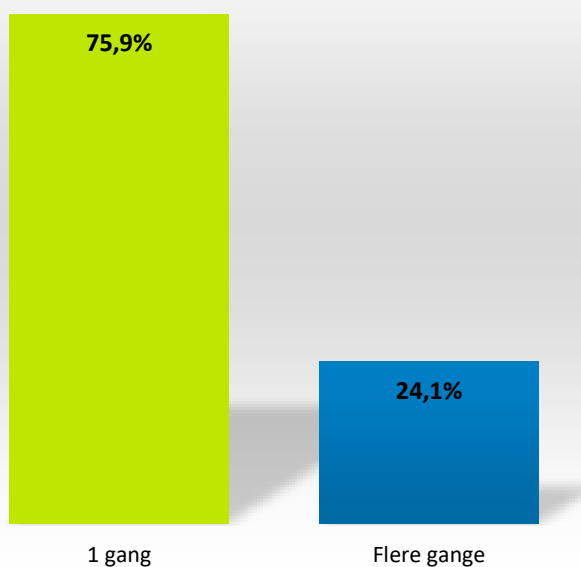
13) Var der spørgsmål i spørgeskemaet, som du ikke brød dig om at svare på?



Aldersfordeling

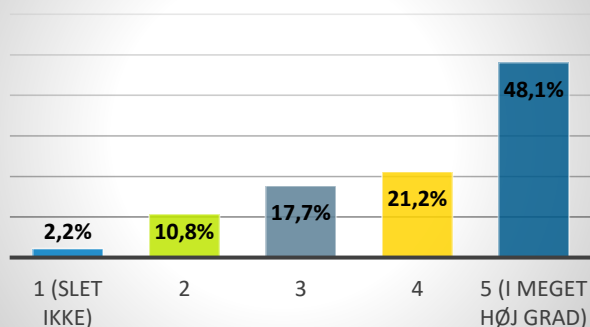


Antal konsultationer, hvor jeg har udfyldt et PRO spørgeskema

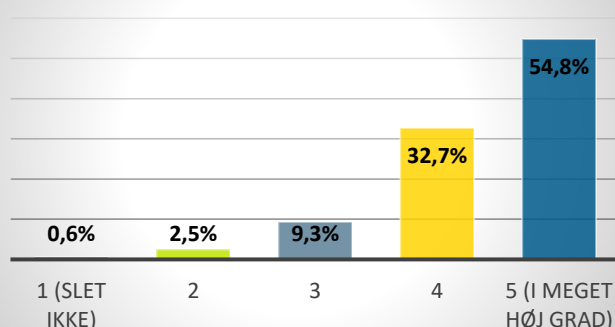


Samlet data sundhedsprofessionelle

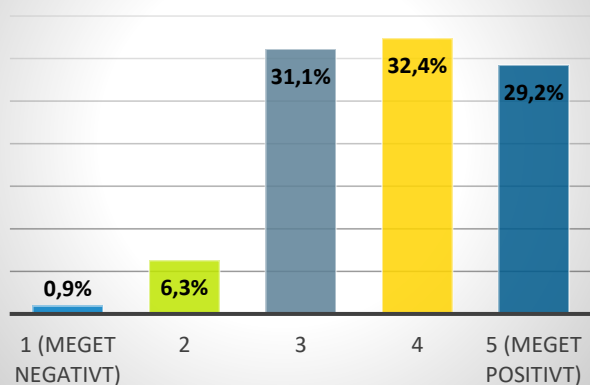
1) I hvor høj grad anvendte du patientens PRO-svar i samtalen?



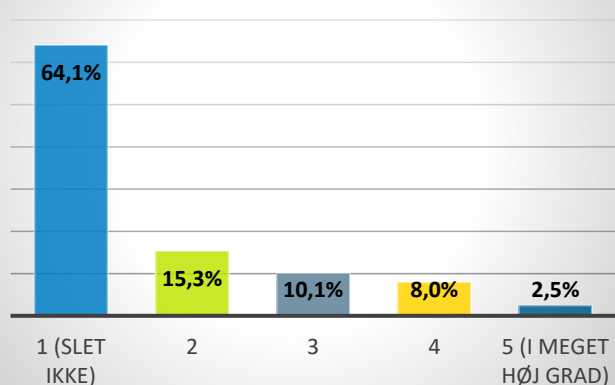
2) Fik I drøftet alle de emner, du mener var vigtige for patienten?



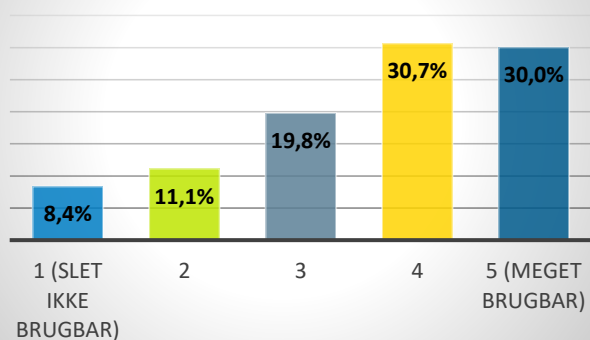
3) Hvordan vurderer du, at brug af patientens PRO-svar påvirkede kvaliteten af samtalen?



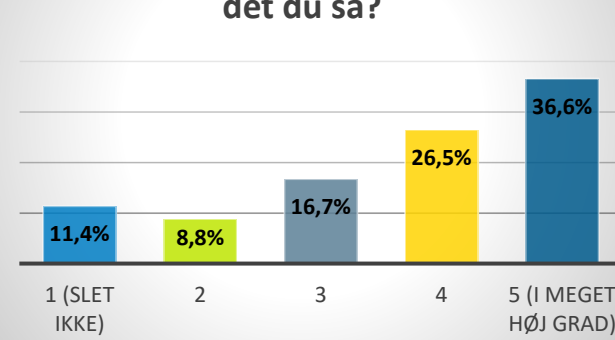
4) Oplevede du problemer eller udfordringer i samtalen på grund af brug af patientens PRO-svar?



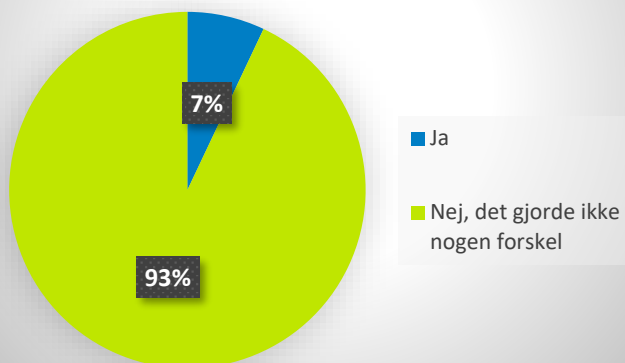
5) Hvor brugbar var visningen af patientens PRO-svar på skærmen i denne samtale?



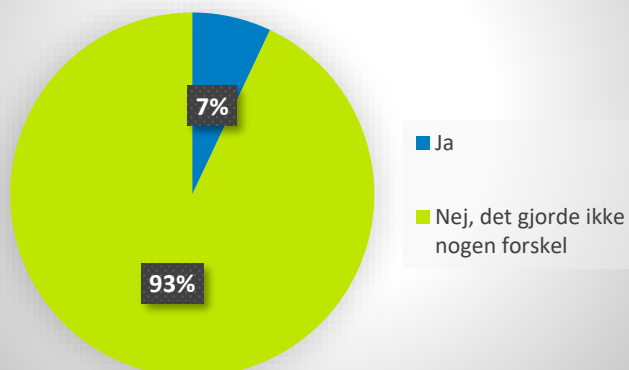
7) Hvordan oplevede du at patientens angivelse af områder med psoriasis stemte overens med det du så?



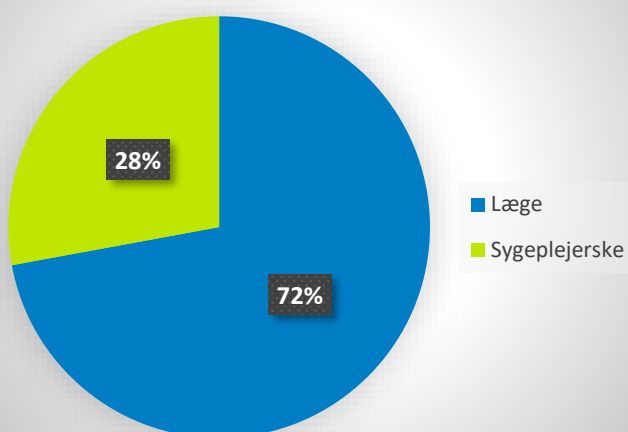
8) Udgør skemaet nogen risiko for patienten - fx vedrørende oversete bivirkninger, trivsel eller symptomer?



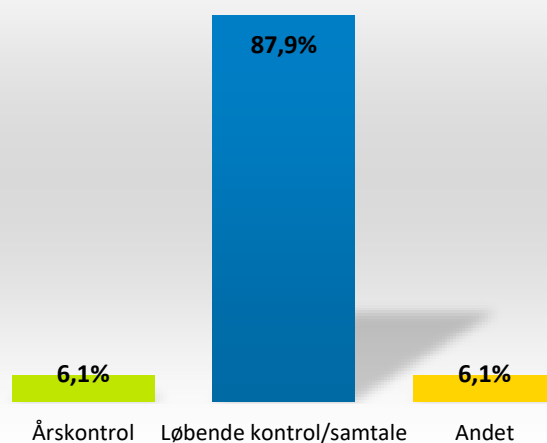
10) Har skemaet understøttet vurderingen af behovet for viderehenvisning?



Behandler

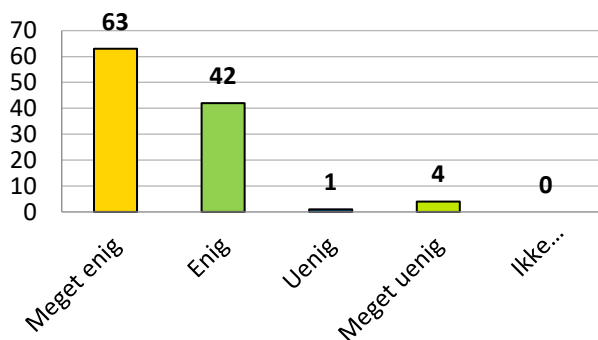


Samtaletype

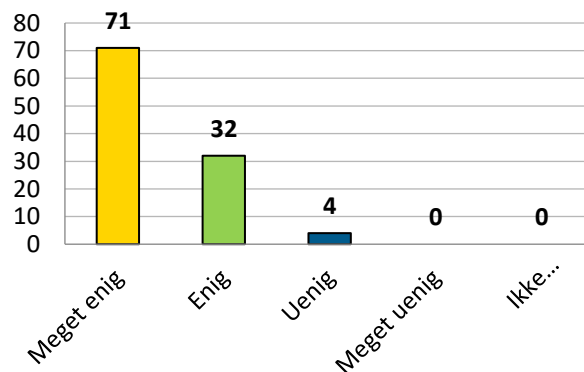


Data patienter Århus

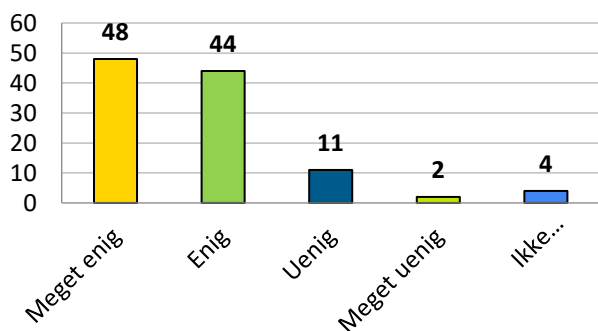
1) Spørgsmålene var meget relevante i forhold til min psoriasisbehandling



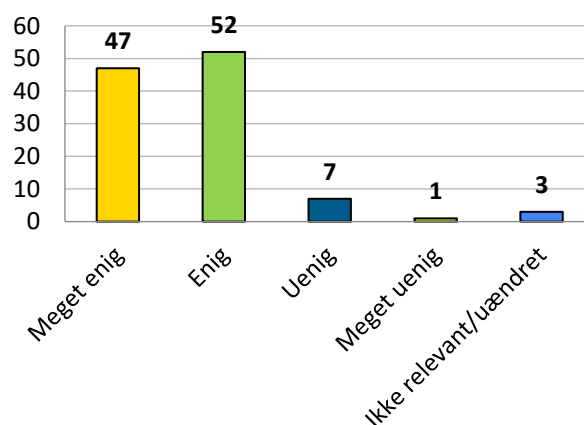
2) Det var nemt at besvare spørgeskemaet



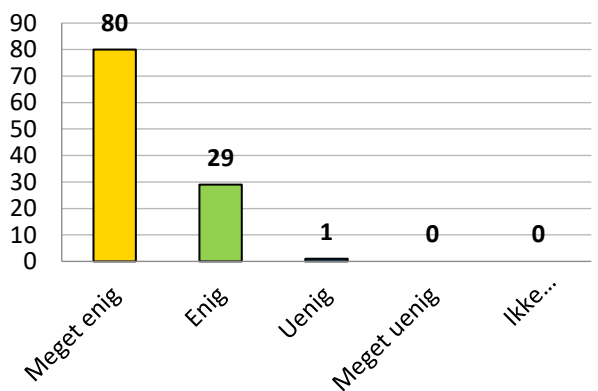
3) At besvare spørgeskemaet gjorde det nemmere for mig at huske mine symptomer og bivirkninger, når jeg talte med lægen/sygeplejersken



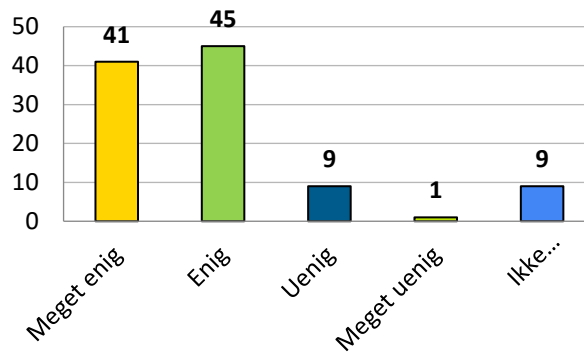
4) At besvare spørgeskemaet forberedte mig til samtalen med lægen/sygeplejersken



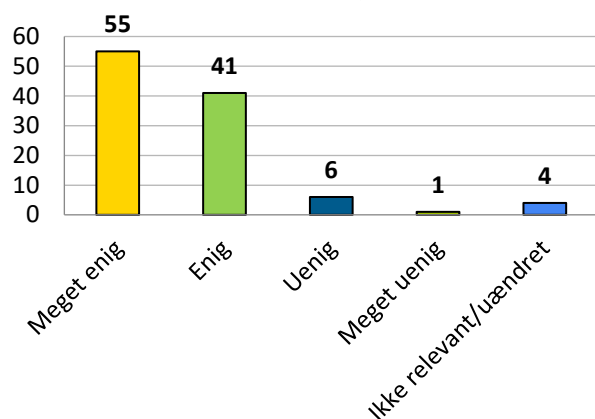
5) Lægen/sygeplejersken anvendte min besvarelse af spørgeskemaet i samtalen



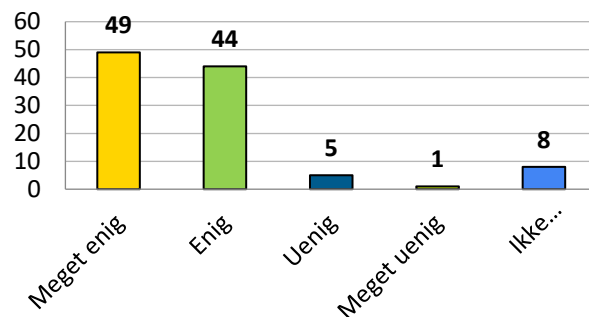
6) Jeg oplevede, at kvaliteten af min behandling er blevet forbedret, fordi jeg havde besvaret spørgeskemaet



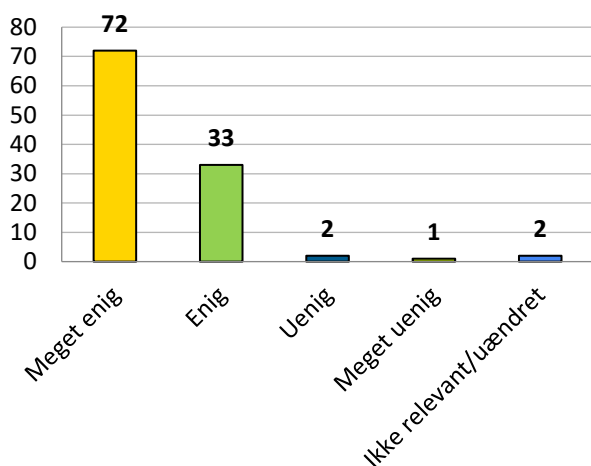
8) At besvare spørgeskemaet fik mig til at føle mig inddraget i min behandling



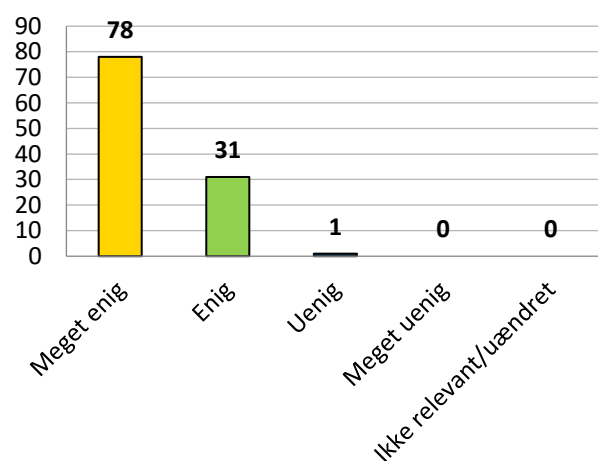
7) Jeg oplevede, at kommunikationen med lægen/sygeplejersken blev forbedret, fordi jeg havde besvaret spørgeskemaet



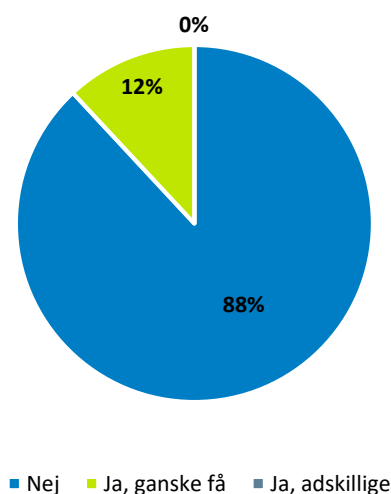
9) Jeg vil anbefale andre patienter at besvare spørgeskemaet



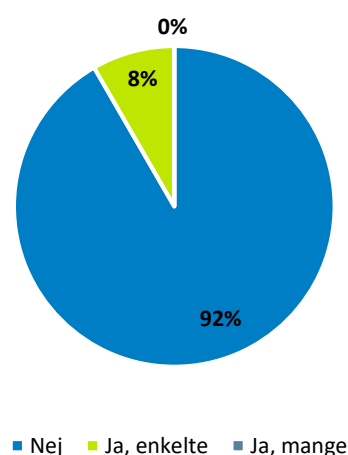
10) Jeg vil gerne besvare spørgeskemaet fremover



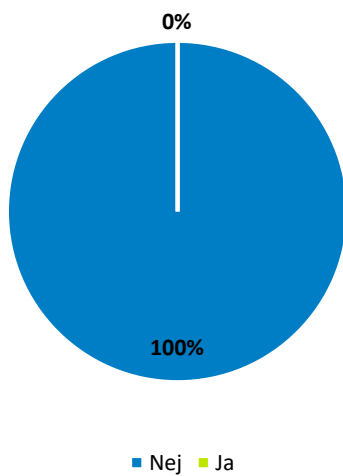
11) Var der spørgsmål, som var svære at forstå?



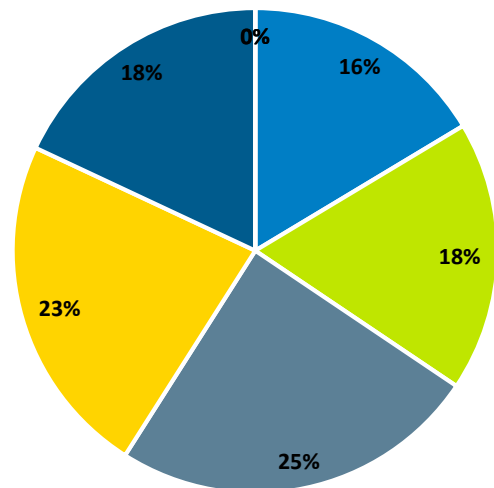
12) Manglede der spørgsmål om vigtige emner i forhold til din psoriasis eller behandling?



13) Var der spørgsmål i spørgeskemaet, som du ikke brød dig om at svare på?

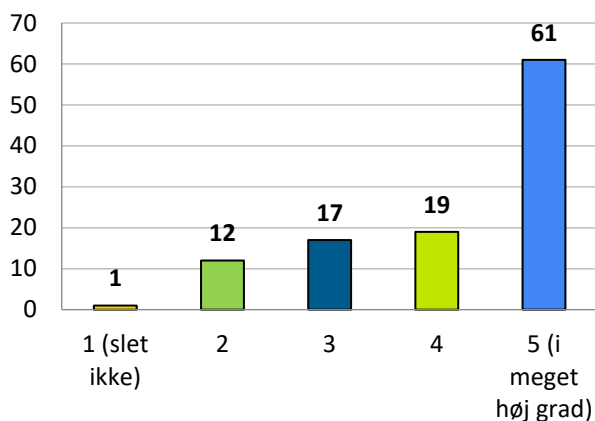


Aldersfordeling

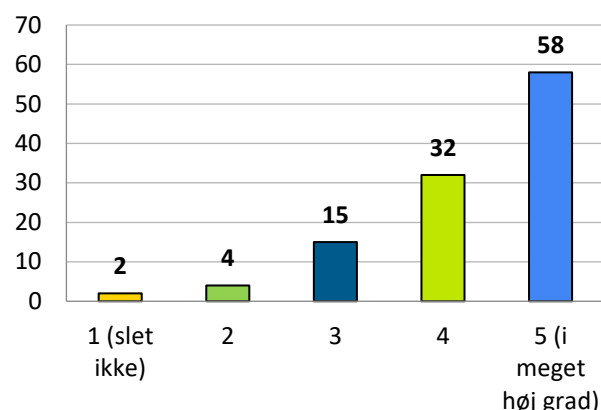


Data sundhedsprofessionelle Århus

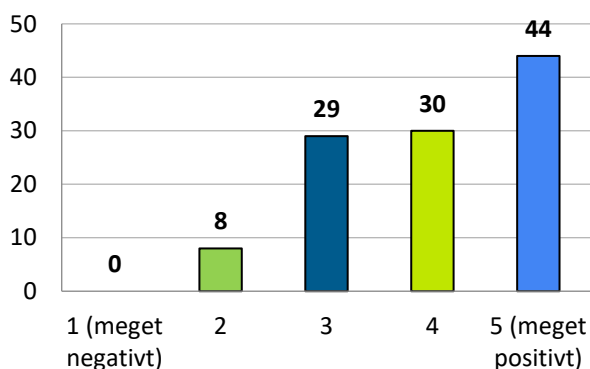
1) I hvor høj grad anvendte du patientens PRO-svar i samtalen?



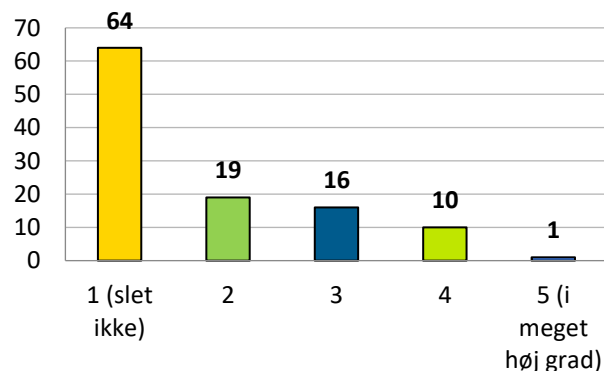
2) Fik I drøftet alle de emner, du mener var vigtige for patienten?



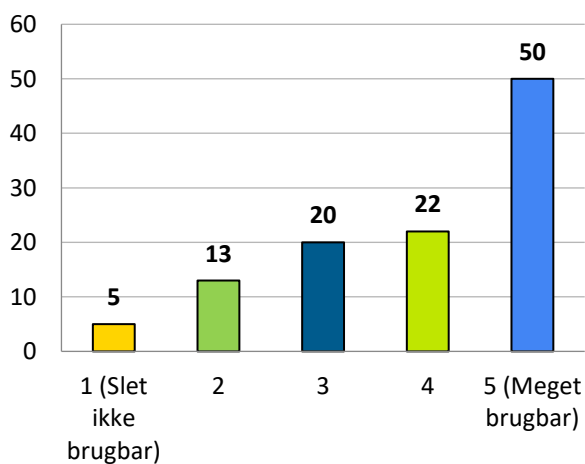
3) Hvordan vurderer du, at brug af patientens PRO-svar påvirkede kvaliteten af samtalen?



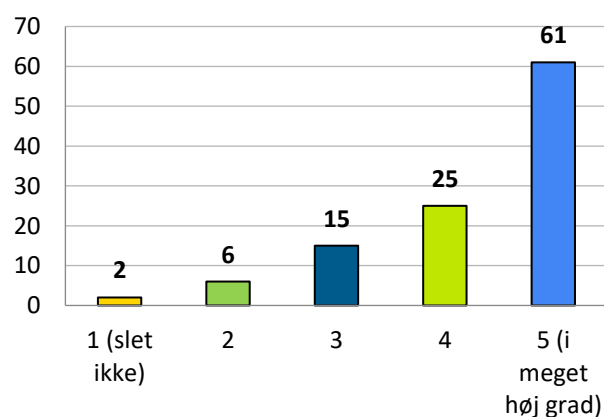
4) Oplevede du problemer eller udfordringer i samtalen på grund af brug af patientens PRO-svar?



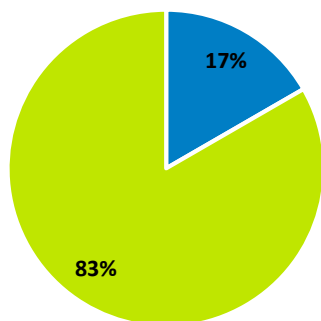
5) Hvor brugbar var visningen af patientens PRO-svar på skærmen i denne samtale?



7) Hvordan oplevede du at patientens angivelse af områder med psoriasis stemte overens med det du så?

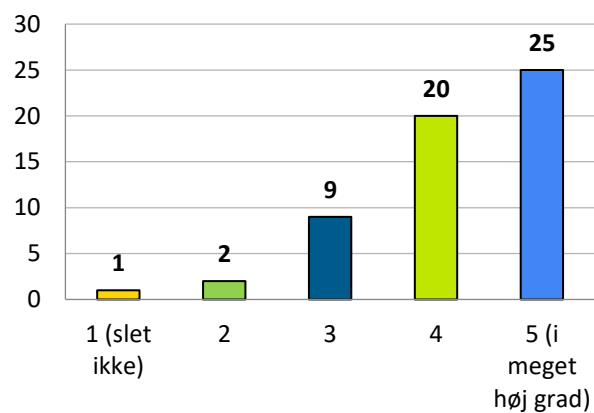


8) Udgør skemaet nogen risiko for patienten - fx vedrørende overste bivirkninger, trivsel eller symptomer?

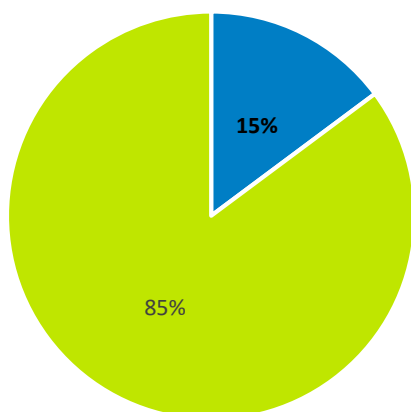


■ Ja ■ Nej

9) Lokalt mål: Visitationsstøtte - kan skemaet bruges til at vurdere, hvornår og hvordan patienten skal ses?



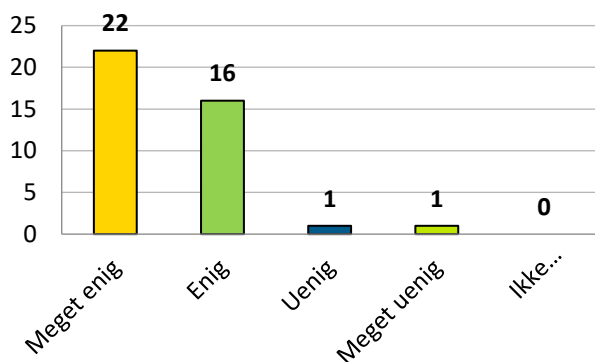
10) Har skemaet understøttet vurderingen af behovet for viderehenvisning?



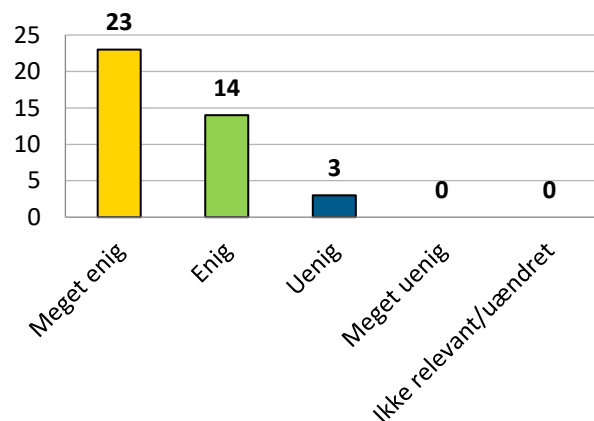
■ Ja ■ Nej det gjorde ikke nogen forskel

Data patienter Rødovre

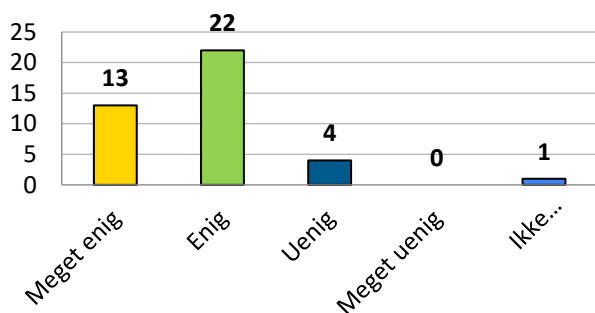
1) Spørgsmålene var meget relevante i forhold til min psoriasisbehandling



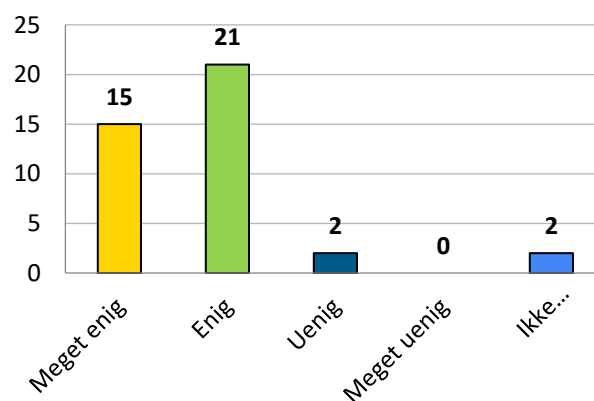
2) Det var nemt at besvare spørgeskemaet



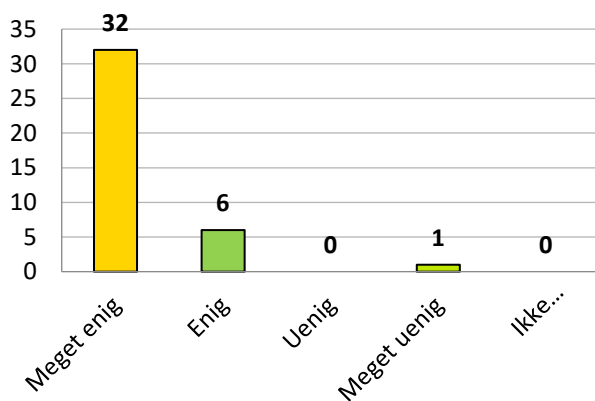
3) At besvare spørgeskemaet gjorde det nemmere for mig at huske mine symptomer og bivirkninger, når jeg talte med lægen/sygeplejersken



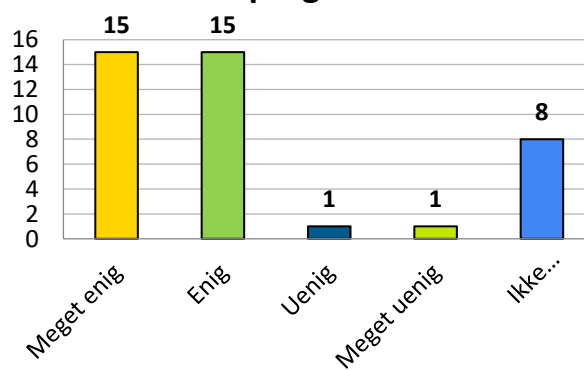
4) At besvare spørgeskemaet forberedte mig til samtalen med lægen/sygeplejersken



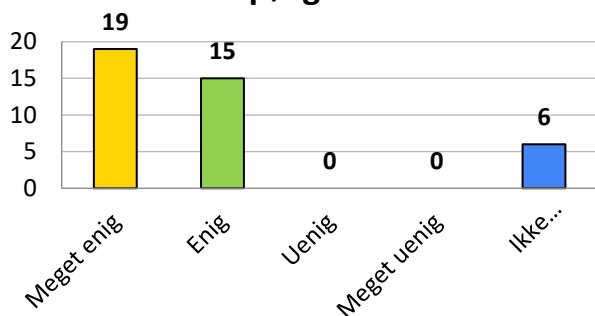
5) Lægen/sygeplejersken anvendte min besvarelse af spørgeskemaet i samtalen



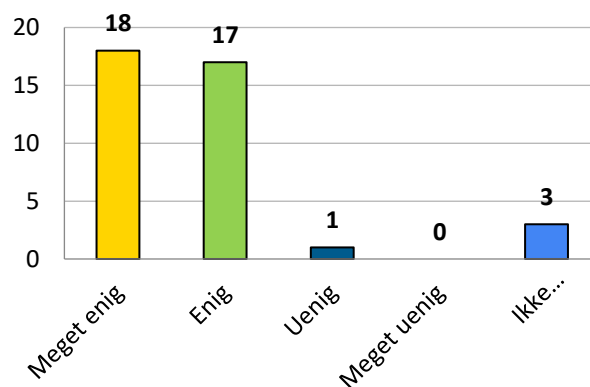
6) Jeg oplevede, at kvaliteten af min behandling er blevet forbedret, fordi jeg havde besvaret spørgeskemaet



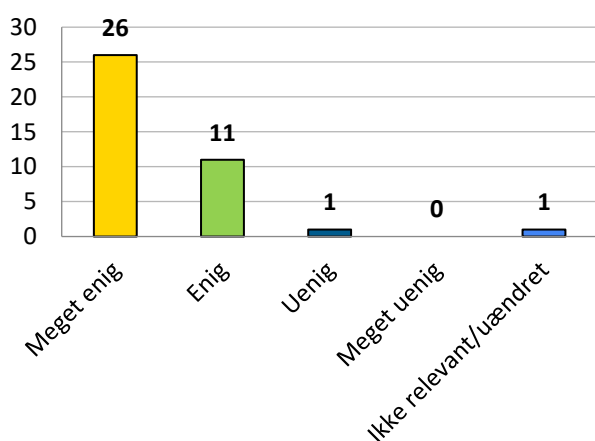
7) Jeg oplevede, at kommunikationen med lægen/sygeplejersken blev forbedret, fordi jeg havde besvaret spørgeskemaet



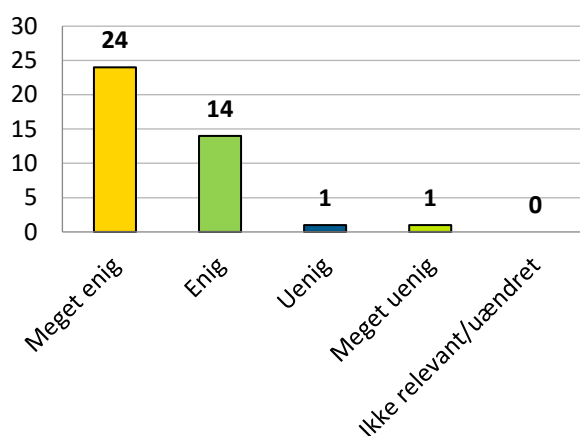
8) At besvare spørgeskemaet fik mig til at føle mig inddraget i min behandling



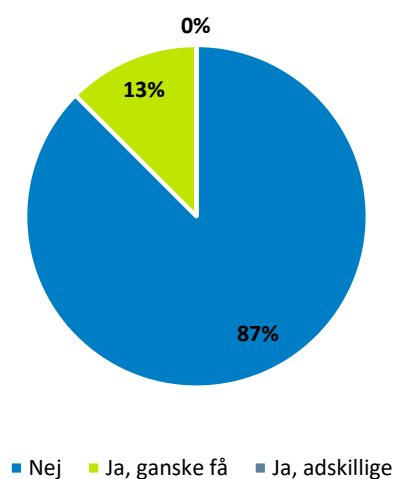
9) Jeg vil anbefale andre patienter at besvare spørgeskemaet



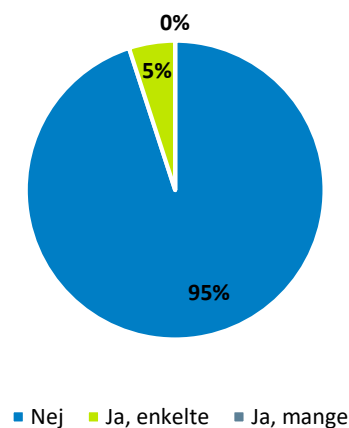
10) Jeg vil gerne besvare spørgeskemaet fremover



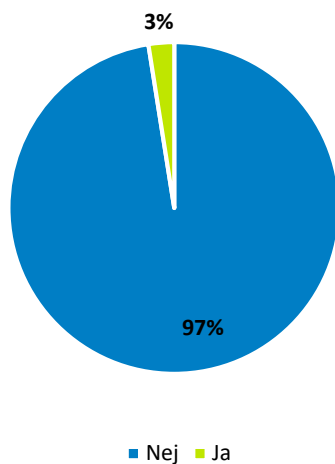
11) Var der spørgsmål, som var svære at forstå?



12) Manglede der spørgsmål om vigtige emner i forhold til din psoriasis eller behandling?

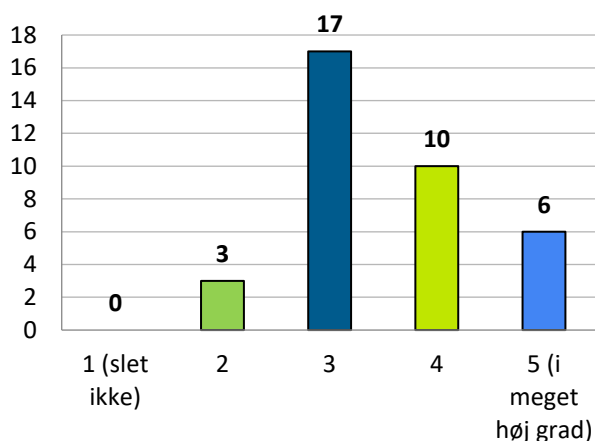


13) Var der spørgsmål i spørgeskemaet, som du ikke brød dig om at svare på?

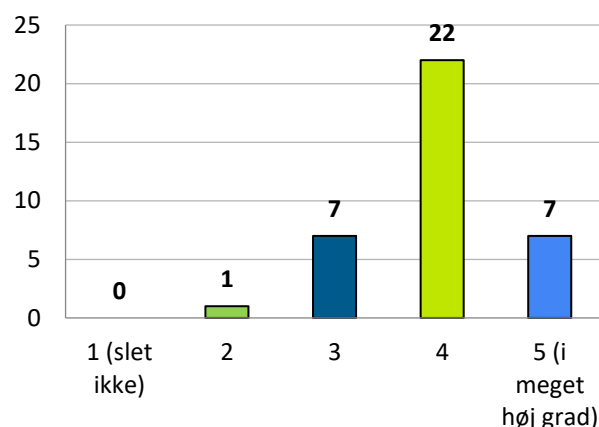


Data sundhedsprofessionelle Rødovre

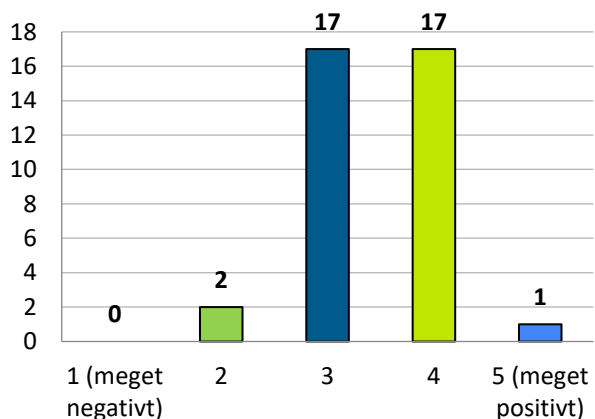
1) I hvor høj grad anvendte du patientens PRO-svar i samtalen?



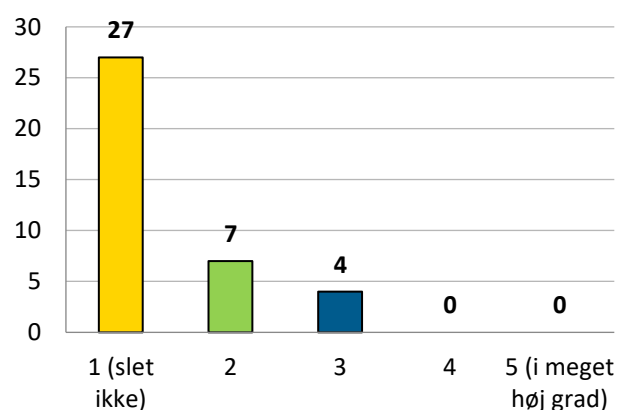
2) Fik I drøftet alle de emner, du mener var vigtige for patienten?



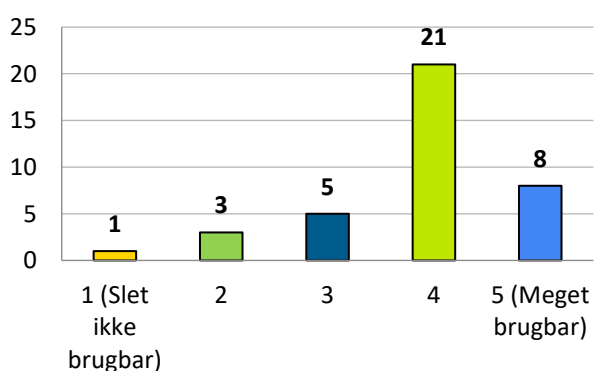
3) Hvordan vurderer du, at brug af patientens PRO-svar påvirkede kvaliteten af samtalen?



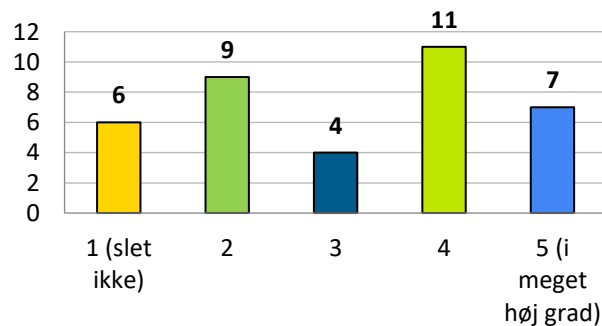
4) Oplevede du problemer eller udfordringer i samtalen på grund af brug af patientens PRO-svar?



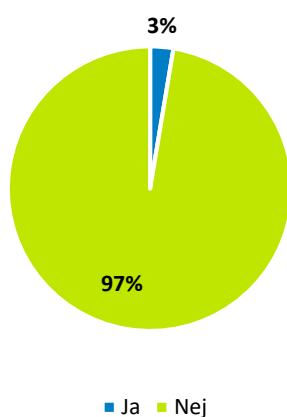
5) Hvor brugbar var visningen af patientens PRO-svar på skærmen i denne samtale?



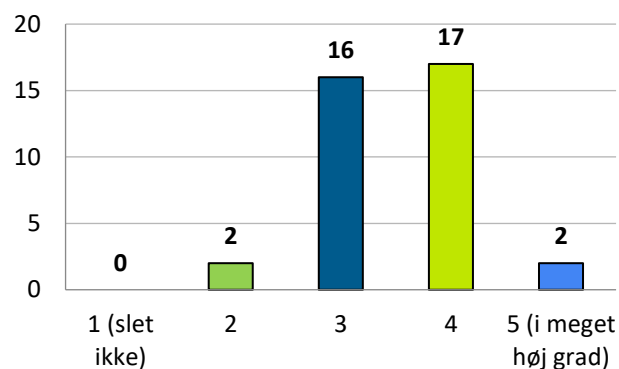
7) Hvordan oplevede du at patientens angivelse af områder med psoriasis stemte overens med det du så?



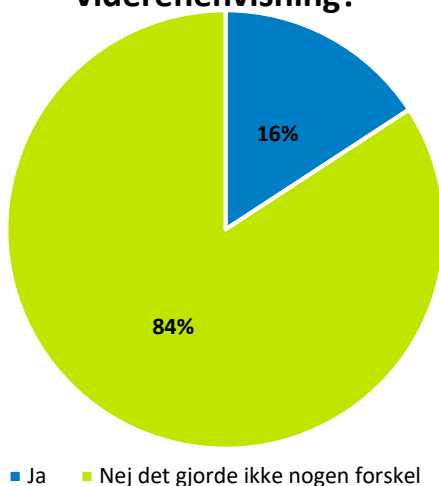
8) Udgør skemaet nogen risiko for patienten - fx vedrørende ovreste bivirkninger, trivsel eller symptomer?



**9) Lokalt mål:
I hvilket omfang har skemaet
hjulpet til at målrette
Psoriasissamtalen**

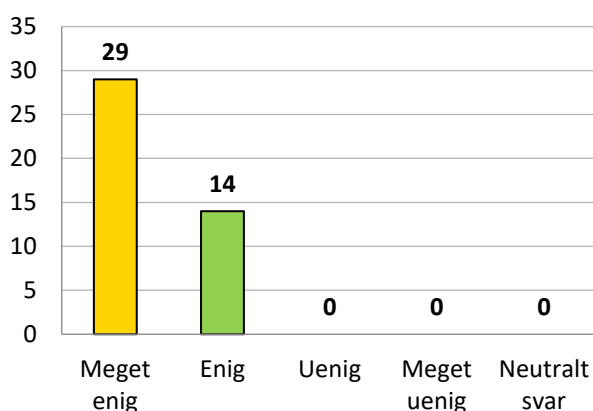


10) Har skemaet understøttet vurderingen af behovet for viderehenvielse?

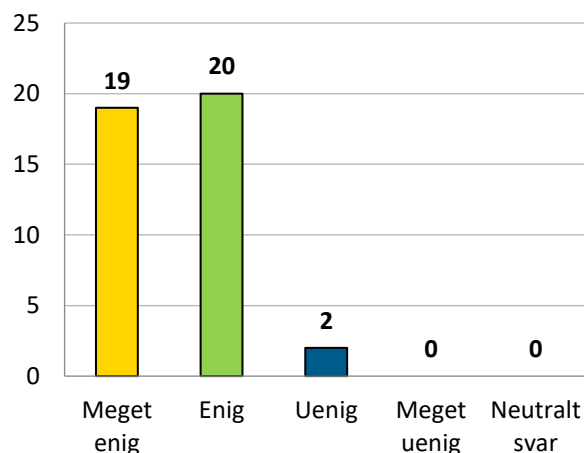


Data patient Grenå

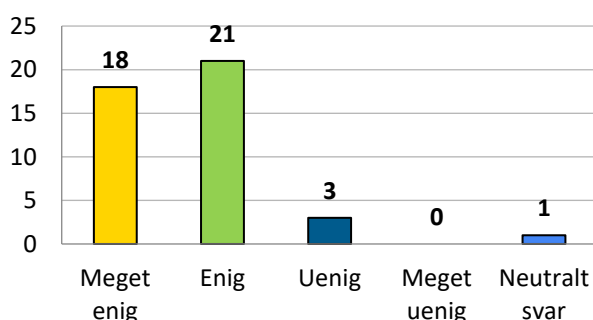
1) Spørgsmålene var meget relevante i forhold til min psoriasisbehandling



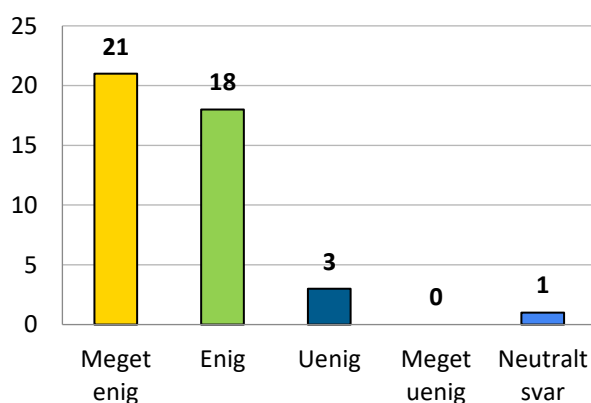
2) Det var nemt at besvare spørgeskemaet



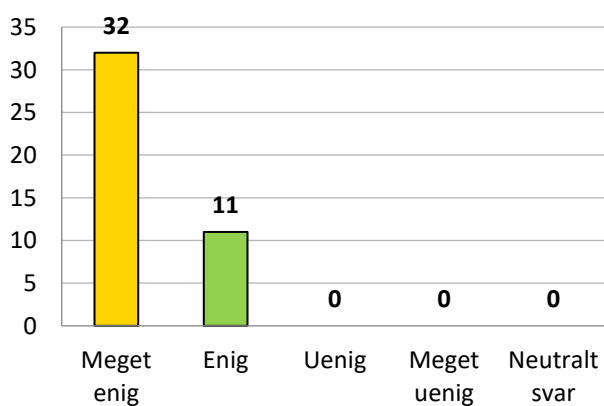
3) At besvare spørgeskemaet gjorde det nemmere for mig at huske mine symptomer og bivirkninger, når jeg talte med lægen/sygeplejersken



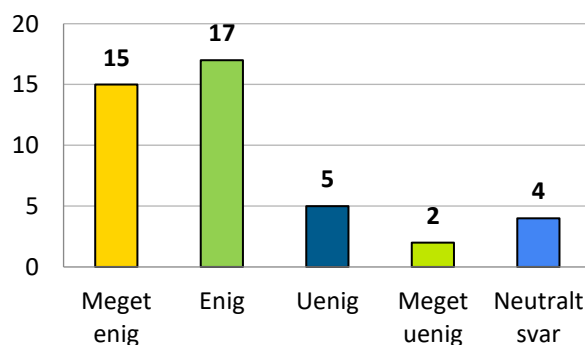
4) At besvare spørgeskemaet forberedte mig til samtalen med lægen/sygeplejersken



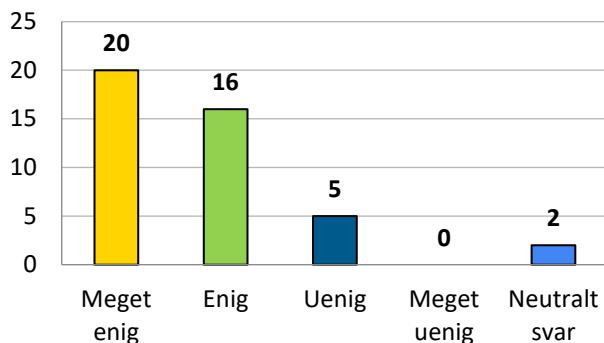
5) Lægen/sygeplejersken anvendte min besvarelse af spørgeskemaet i samtalen



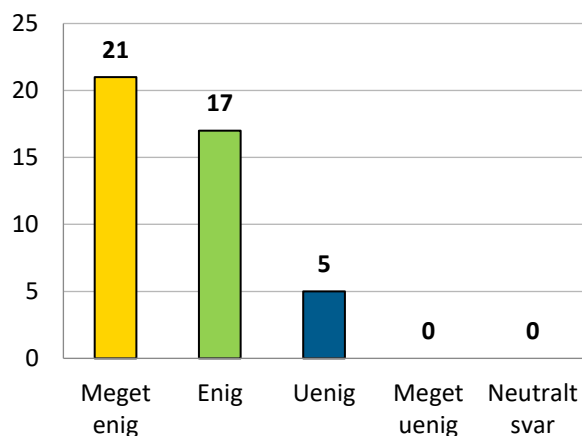
6) Jeg oplevede, at kvaliteten af min behandling er blevet forbedret, fordi jeg havde besvaret spørgeskemaet



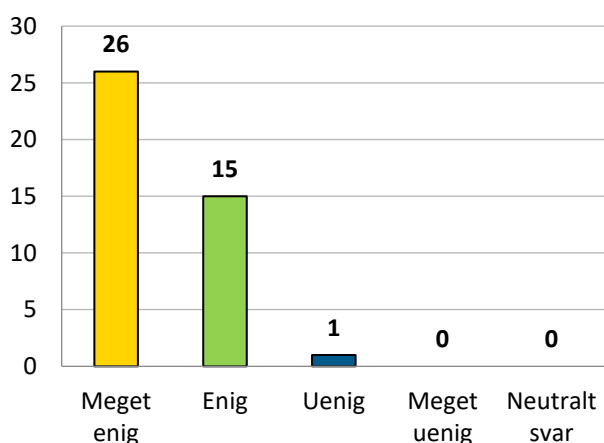
7) Jeg oplevede, at kommunikationen med lægen/sygeplejersken blev forbedret, fordi jeg havde besvaret spørgeskemaet



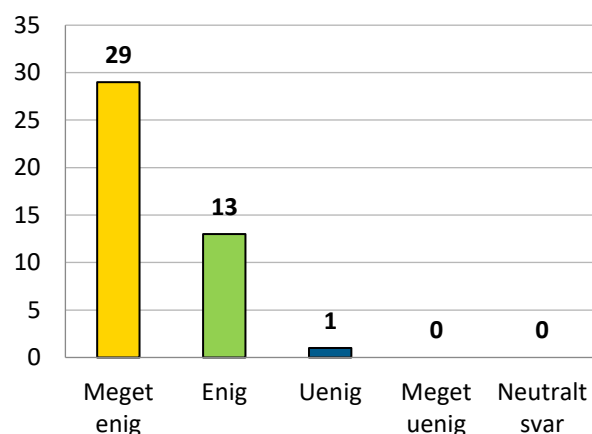
8) At besvare spørgeskemaet fik mig til at føle mig inddraget i min behandling



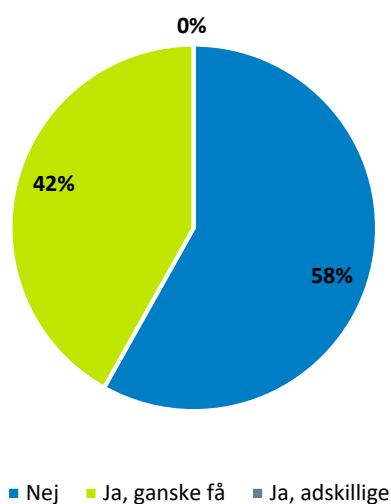
9) Jeg vil anbefale andre patienter at besvare spørgeskemaet



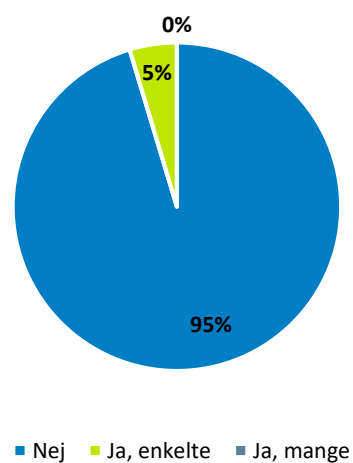
10) Jeg vil gerne besvare spørgeskemaet fremover



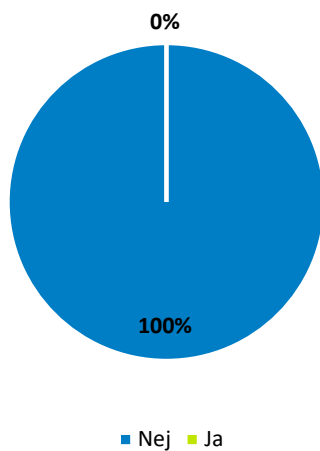
11) Var der spørgsmål, som var svære at forstå?



12) Manglede der spørgsmål om vigtige emner i forhold til din psoriasis eller behandling?

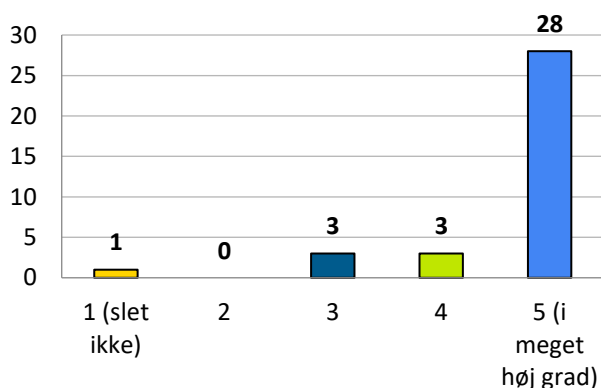


13) Var der spørgsmål i spørgeskemaet, som du ikke brød dig om at svare på?

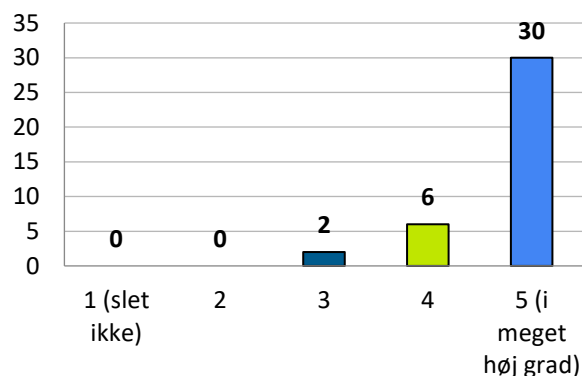


Data sundhedsprofessionelle Grenå

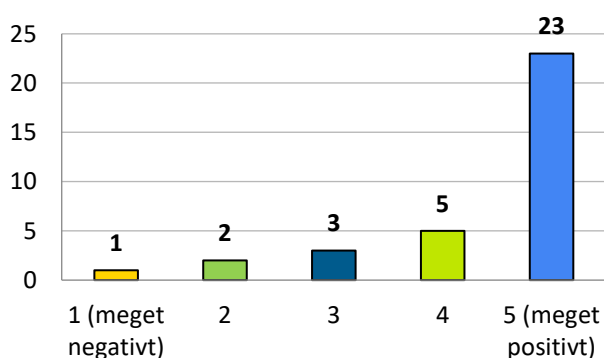
1) I hvor høj grad anvendte du patientens PRO-svar i samtalen?



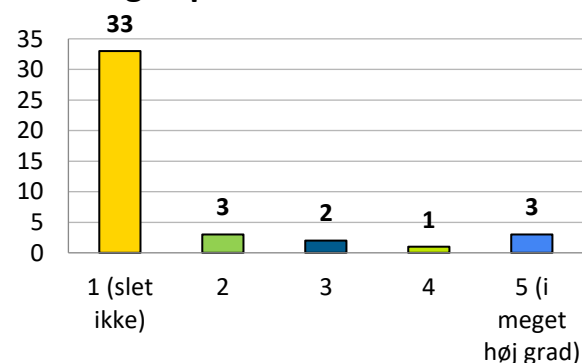
2) Fik I drøftet alle de emner, du mener var vigtige for patienten?



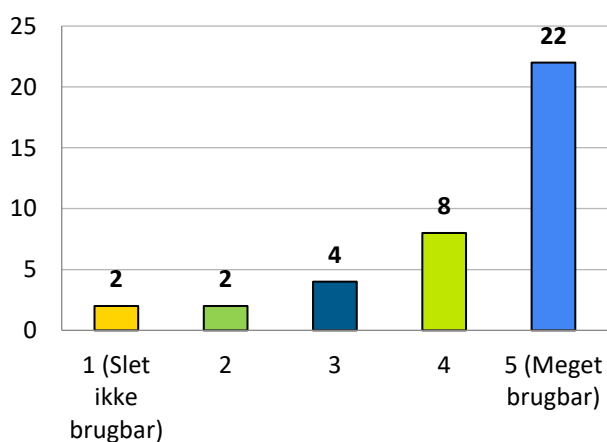
3) Hvordan vurderer du, at brug af patientens PRO-svar påvirkede kvaliteten af samtalen?



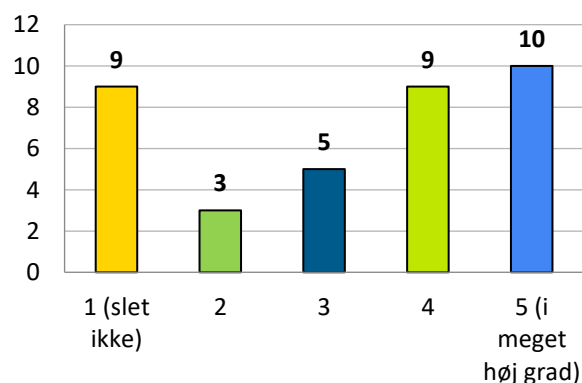
4) Oplevede du problemer eller udfordringer i samtalen på grund af brug af patientens PRO-svar?



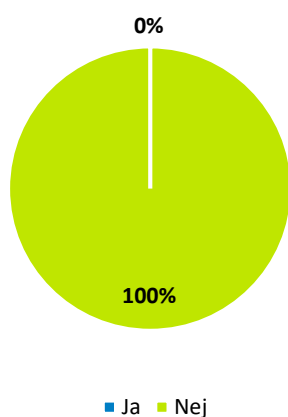
5) Hvor brugbar var visningen af patientens PRO-svar på skærmen i denne samtale?



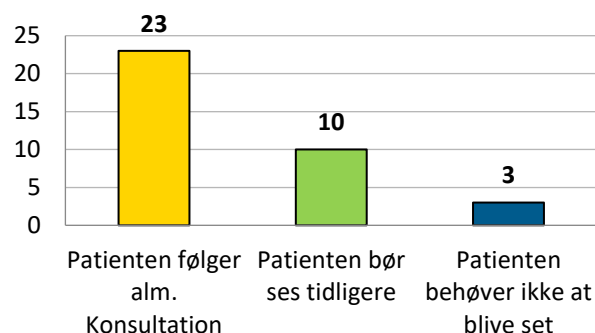
7) Hvordan oplevede du at patientens angivelse af områder med psoriasis stemte overens med det du så?



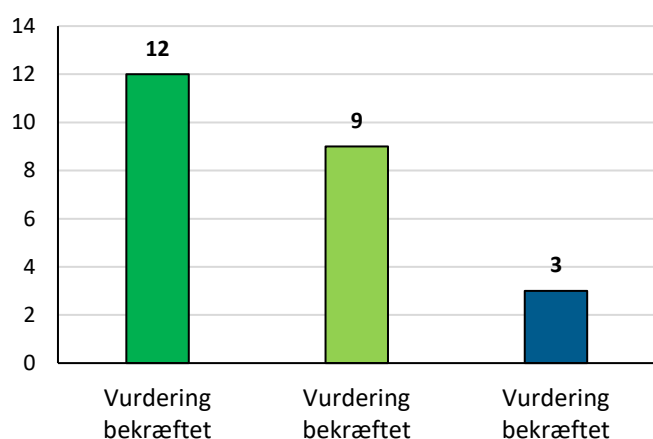
8) Udgør skemaet nogen risiko for patienten - fx vedrørende ovreste bivirkninger, trivsel eller symptomer?



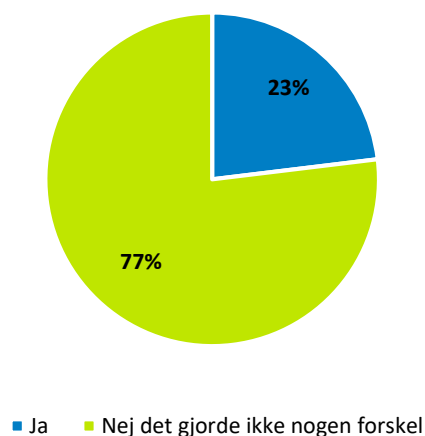
9) Lokalt mål: Visitationsstøtte - kan skemaet bruges til at vurdere, hvornår patienten skal ses?
Initial vurdering på baggrund af PRO:



9) Lokalt mål: Visitationsstøtte - kan skemaet bruges til at vurdere, hvornår patienten skal ses?
Ved konsultation:

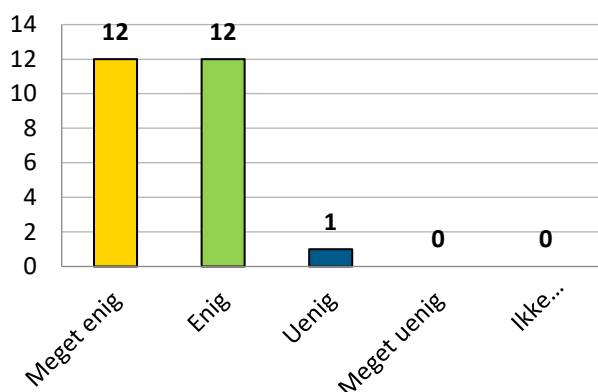


10) Har skemaet understøttet vurderingen af behovet for viderehenvisning?

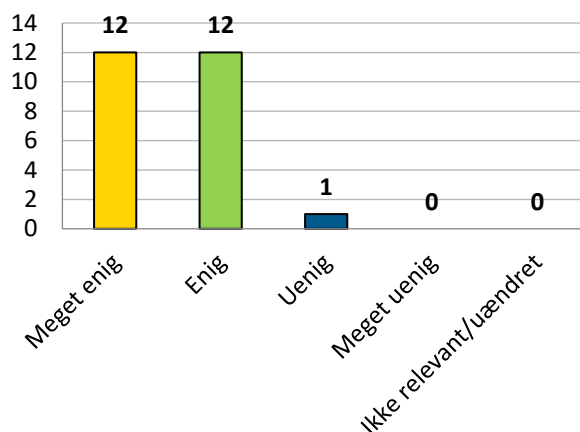


Data patienter Nykøbing Falster

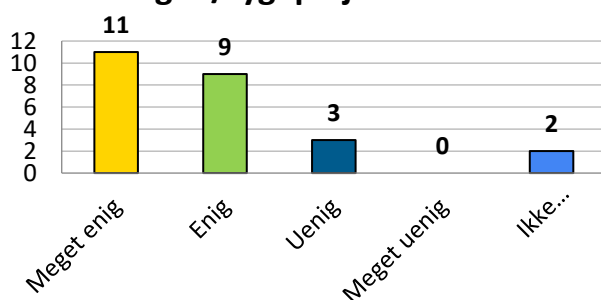
1) Spørgsmålene var meget relevante i forhold til min psoriasisbehandling



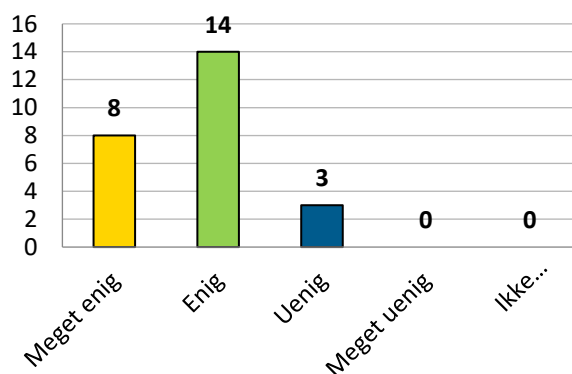
2) Det var nemt at besvare spørgeskema



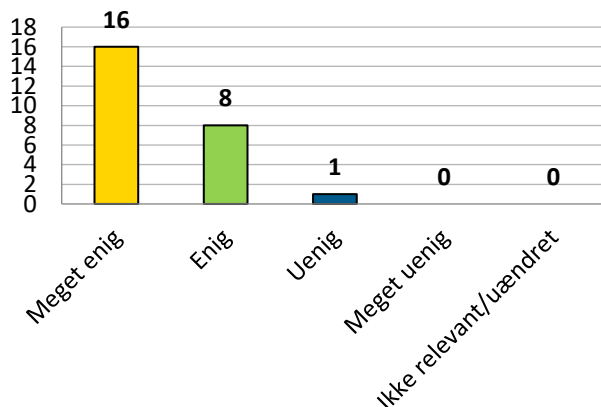
3) At besvare spørgeskemaet gjorde det nemmere for mig at huske mine symptomer og bivirkninger, når jeg talte med lægen/sygeplejersken



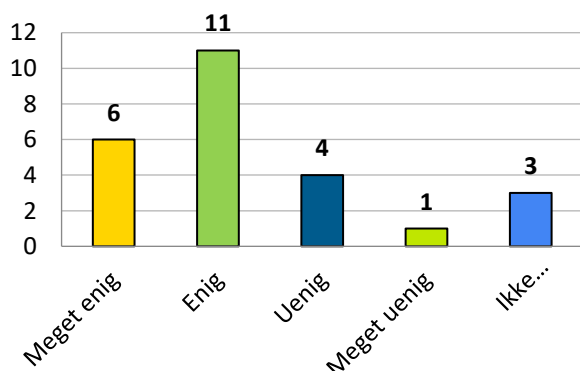
4) At besvare spørgeskemaet forberedte mig til samtalen med lægen/sygeplejersken



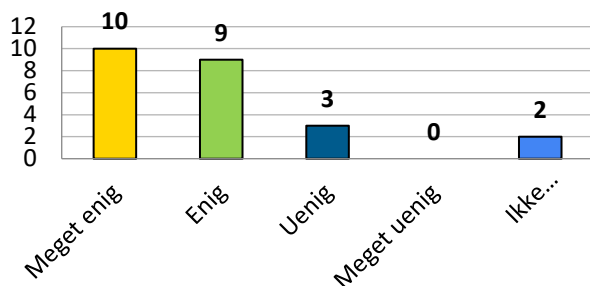
5) Lægen/sygeplejersken anvendte min besvarelse af spørgeskemaet i samtalen



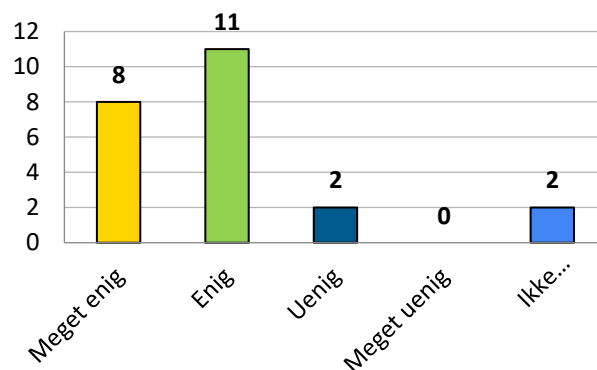
6) Jeg oplevede, at kvaliteten af min behandling er blevet forbedret, fordi jeg havde besvaret spørgeskemaet



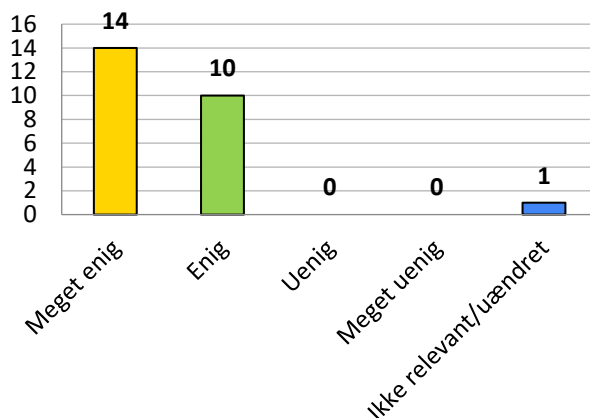
7) Jeg oplevede, at kommunikationen med lægen/sygeplejersken blev forbedret, fordi jeg havde besvaret spørgeskemaet



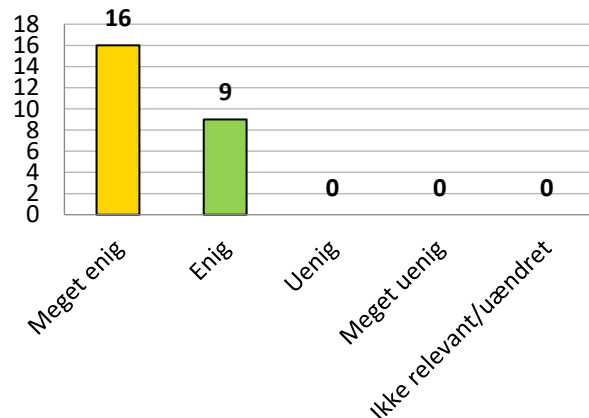
8) At besvare spørgeskemaet fik mig til at føle mig inddraget i min behandling



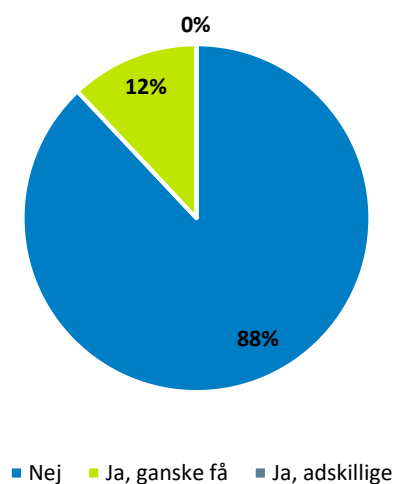
9) Jeg vil anbefale andre patienter at besvare spørgeskemaet



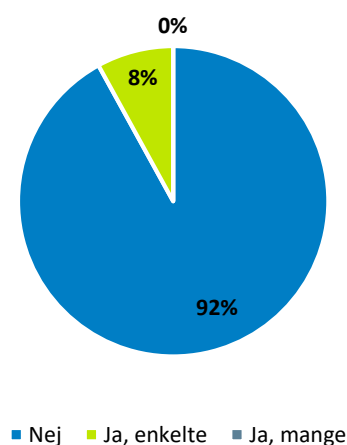
10) Jeg vil gerne besvare spørgeskemaet fremover



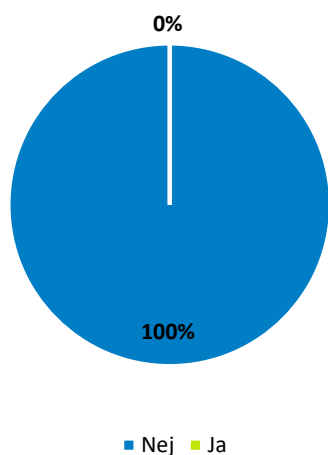
11) Var der spørgsmål, som var svære at forstå?



12) Manglede der spørgsmål om vigtige emner i forhold til din psoriasis eller behandling?

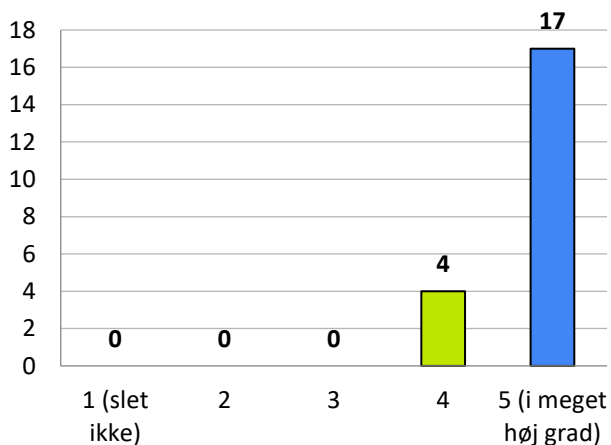


13) Var der spørgsmål i spørgeskemaet, som du ikke brød dig om at svare på?

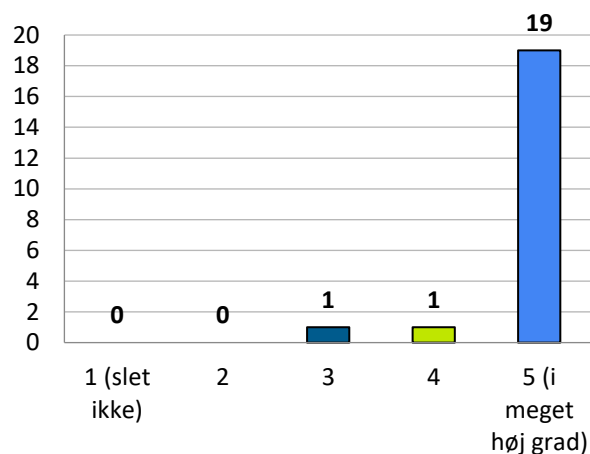


Data sundhedsprofessionelle Nykøbing Falster

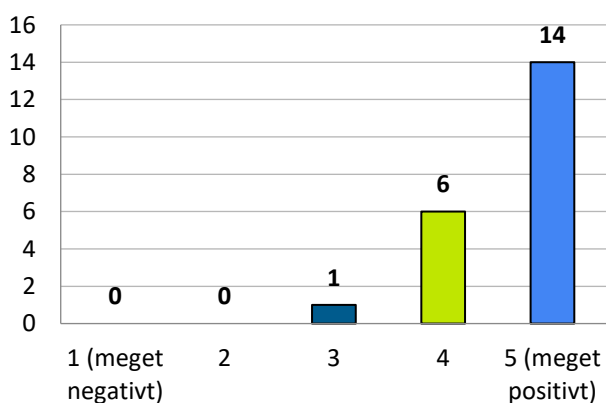
1) I hvor høj grad anvendte du patientens PRO-svar i samtalen?



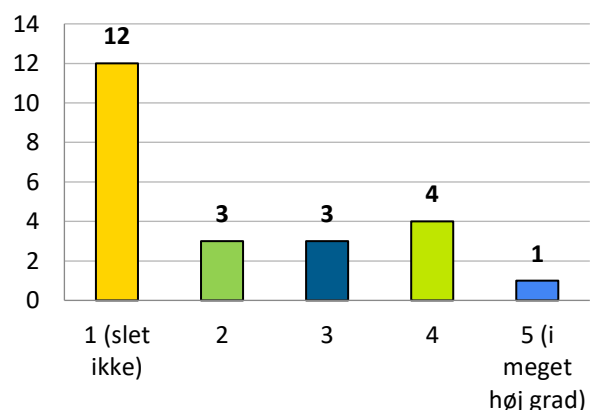
2) Fik I drøftet alle de emner, du mener var vigtige for patienten?



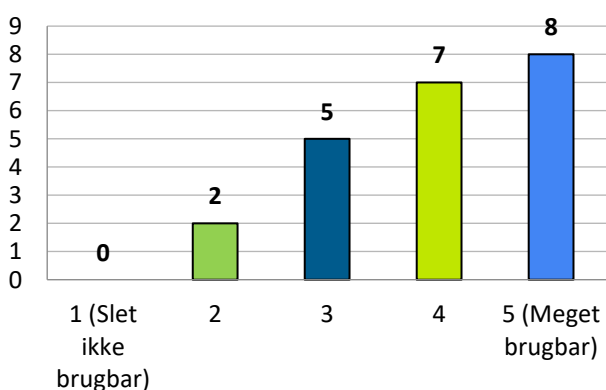
3) Hvordan vurderer du, at brug af patientens PRO-svar påvirkede kvaliteten af samtalen?



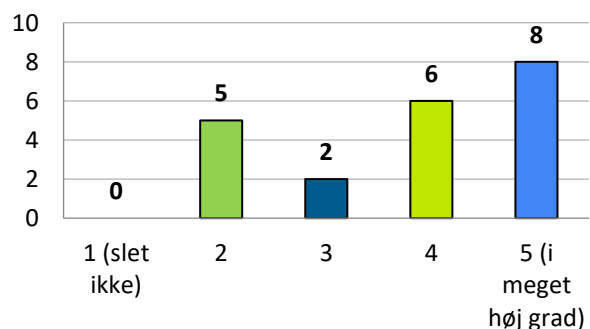
4) Oplevede du problemer eller udfordringer i samtalen på grund af brug af patientens PRO-svar?



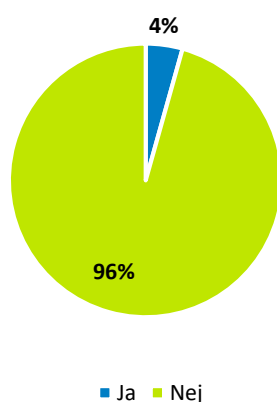
5) Hvor brugbar var visningen af patientens PRO-svar på skærmen i denne samtale?



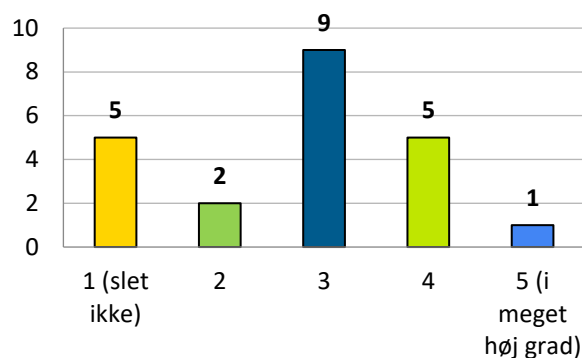
7) Hvordan oplevede du at patientens angivelse af områder med psoriasis stemte overens med det du så?



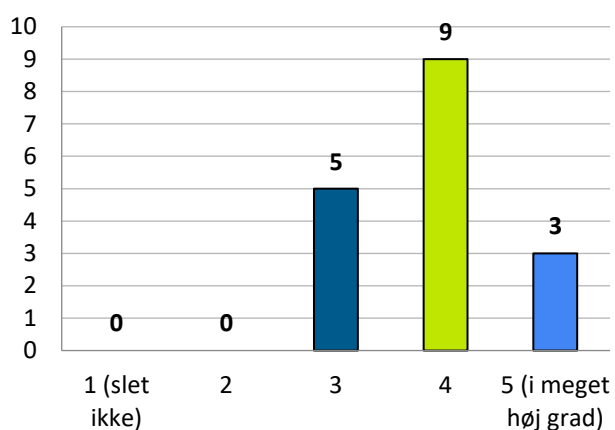
8) Udgør skemaet nogen risiko for patienten - fx vedrørende ovreste bivirkninger, trivsel eller symptomer?



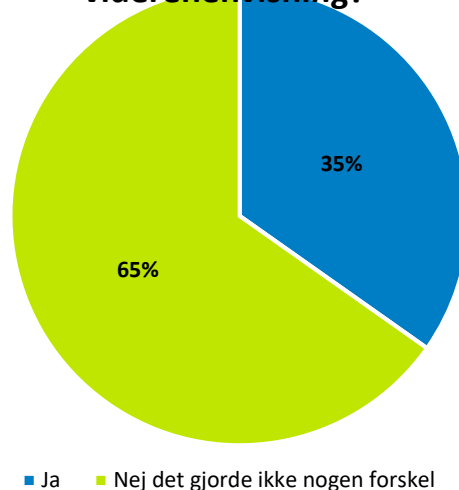
9) Lokalt mål: Kan PRO skemaet bruges til at vurdere om patienten skal have ekstra tid til konsultationen?



9.2) Lokalt mål: Kan PRO skemaet bruges til at afdække indikationer på psykiske problemstillinger?

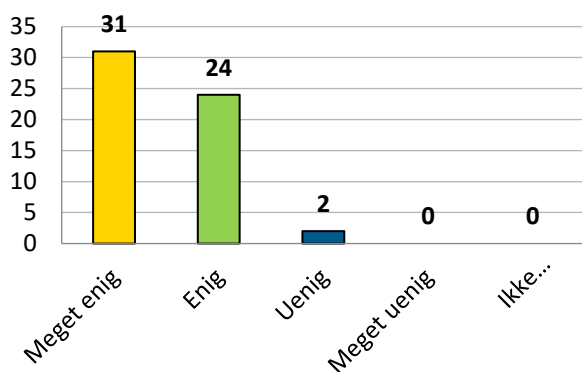


10) Har skemaet understøttet vurderingen af behovet for viderehenvisning?

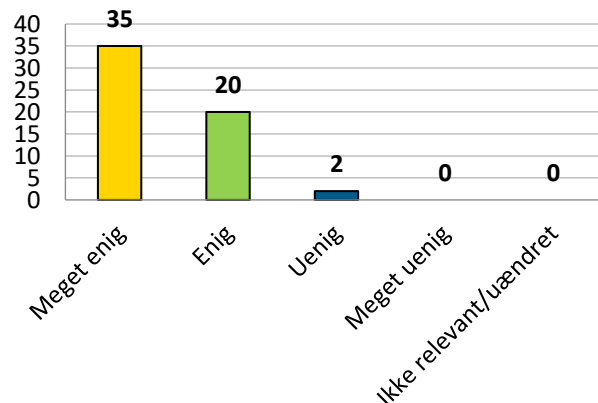


Data patienter Aalborg

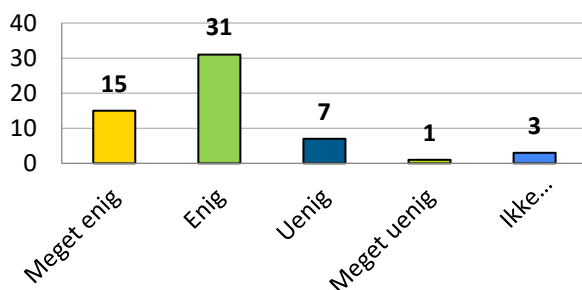
1) Spørgsmålene var meget relevante i forhold til min psoriasisbehandling



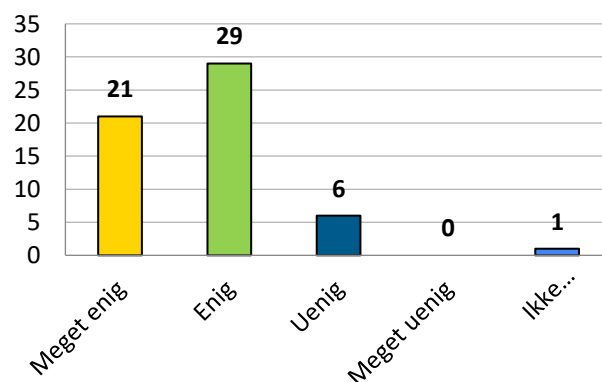
2) Det var nemt at besvare spørgeskemaet



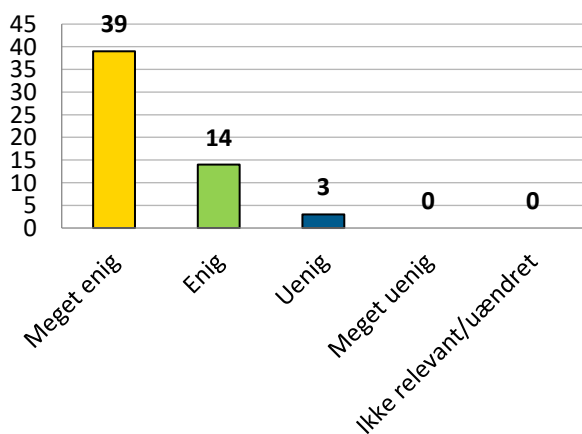
3) At besvare spørgeskemaet gjorde det nemmere for mig at huske mine symptomer og bivirkninger, når jeg talte med lægen/sygeplejersken



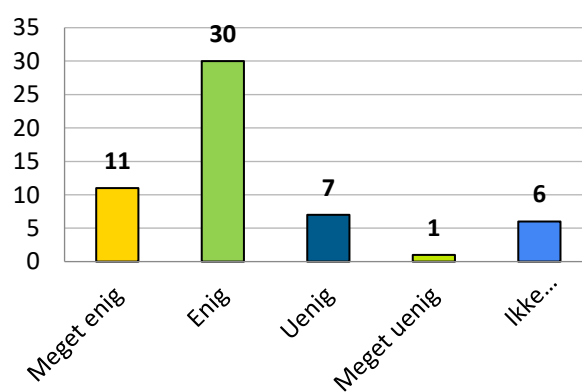
4) At besvare spørgeskemaet forberedte mig til samtalen med lægen/sygeplejersken



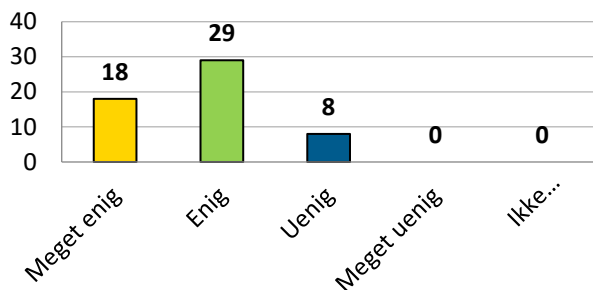
5) Lægen/sygeplejersken anvendte min besvarelse af spørgeskemaet i samtalen



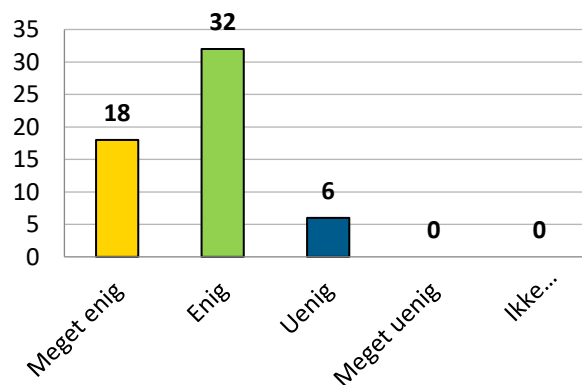
6) Jeg oplevede, at kvaliteten af min behandling er blevet forbedret, fordi jeg havde besvaret spørgeskemaet



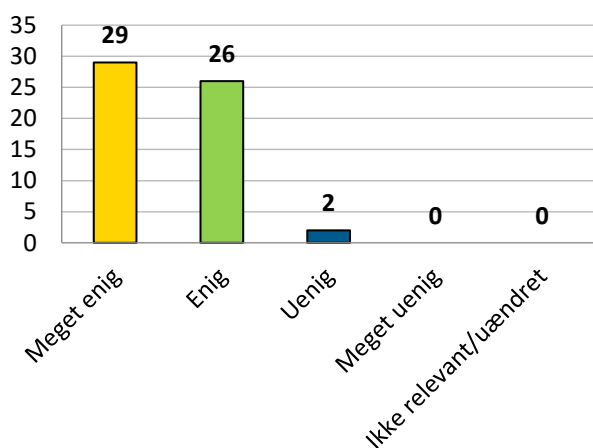
7) Jeg oplevede, at kommunikationen med lægen/sygeplejersken blev forbedret, fordi jeg havde besvaret spørgeskemaet



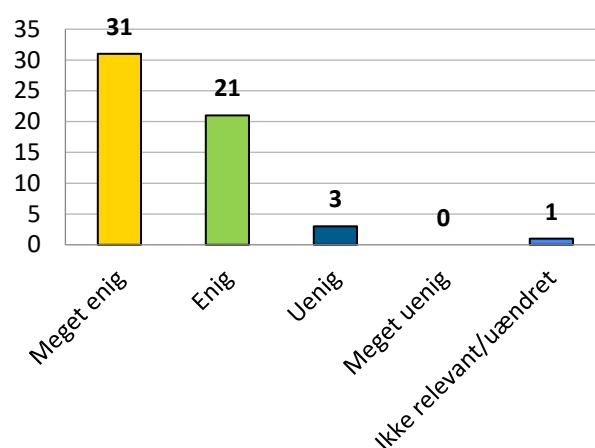
8) At besvare spørgeskemaet fik mig til at føle mig inddraget i min behandling



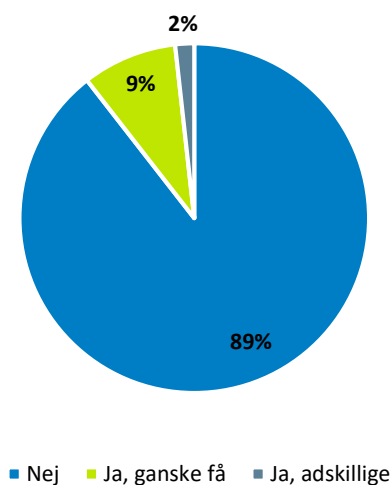
9) Jeg vil anbefale andre patienter at besvare spørgeskemaet



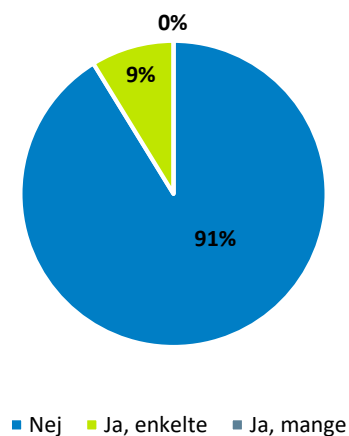
10) Jeg vil gerne besvare spørgeskemaet fremover



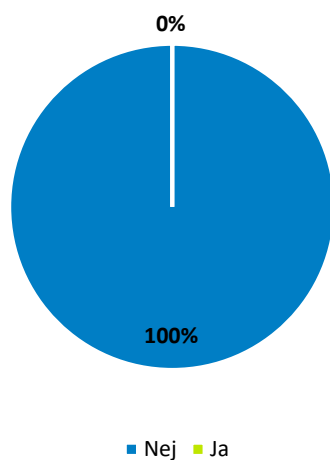
11) Var der spørgsmål, som var svære at forstå?



12) Manglede der spørgsmål om vigtige emner i forhold til din psoriasis eller behandling?

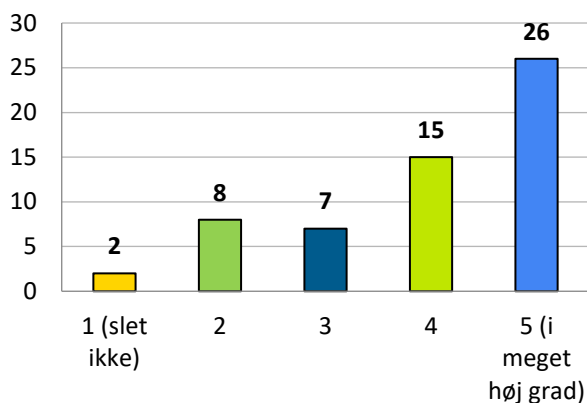


13) Var der spørgsmål i spørgeskemaet, som du ikke brød dig om at svare på?

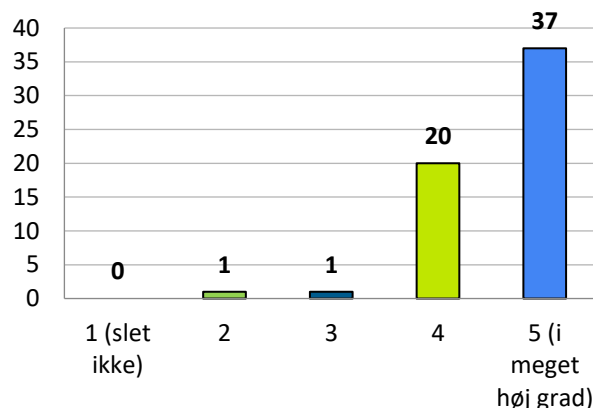


Data sundhedsprofesionele Aalborg

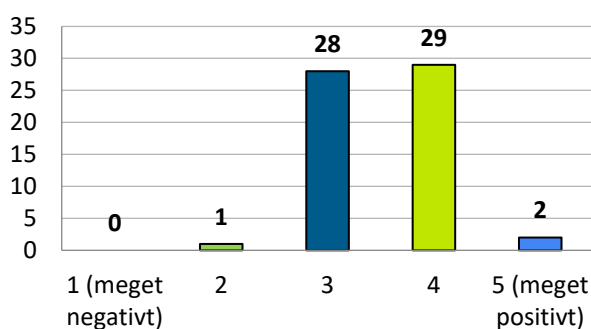
1) I hvor høj grad anvendte du patientens PRO-svar i samtalen?



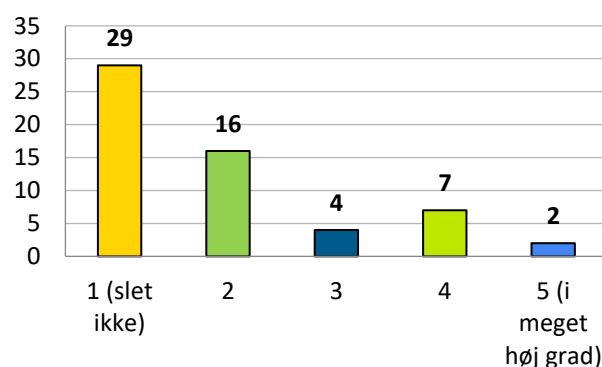
2) Fik I drøftet alle de emner, du mener var vigtige for patienten?



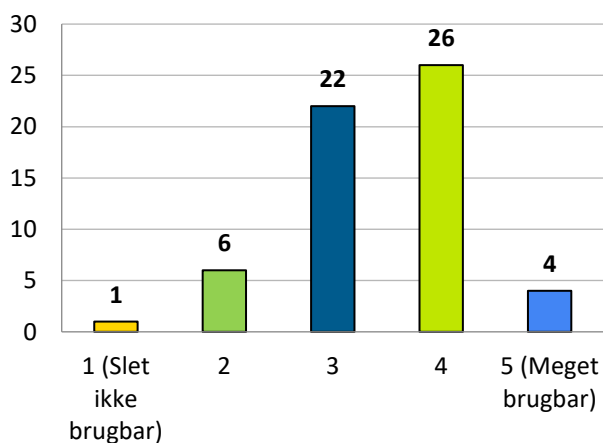
3) Hvordan vurderer du, at brug af patientens PRO-svar påvirkede kvaliteten af samtalen?



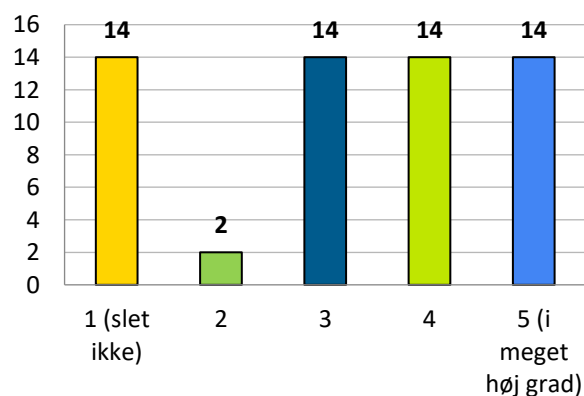
4) Oplevede du problemer eller udfordringer i samtalen på grund af brug af patientens PRO-svar?



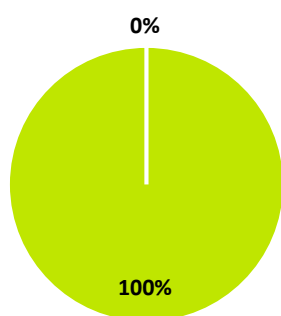
5) Hvor brugbar var visningen af patientens PRO-svar på skærmen i denne samtale?



7) Hvordan oplevede du at patientens angivelse af områder med psoriasis stemte overens med det du så?

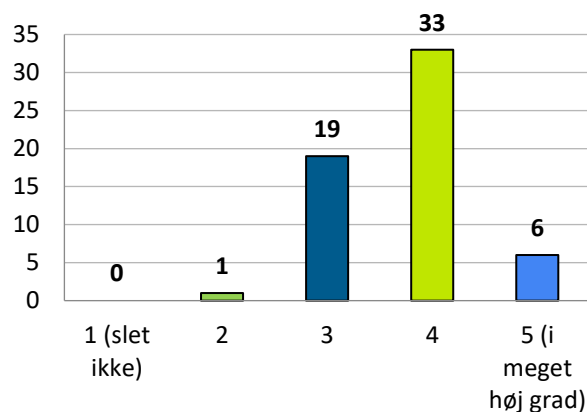


8) Udgør skemaet nogen risiko for patienten - fx vedrørende ovreste bivirkninger, trivsel eller symptomer?

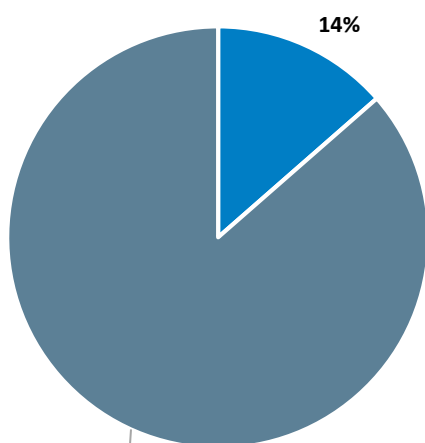


■ Ja ■ Nej

9) Lokalt mål: I hvor høj grad støtter PRO-skemaet screening for depression?



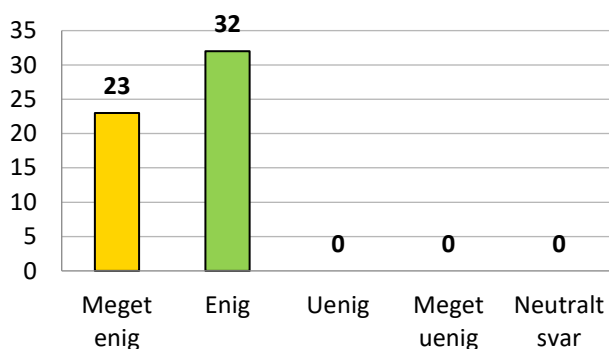
10) Har skemaet understøttet vurderingen af behovet for viderehenvisning?



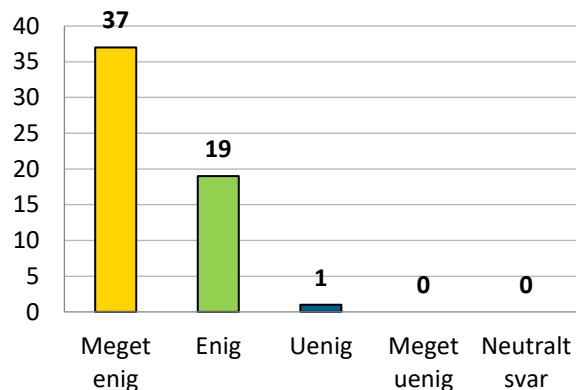
■ Ja ■ Nej det gjorde ikke nogen forskel

Data patienter Gentofte

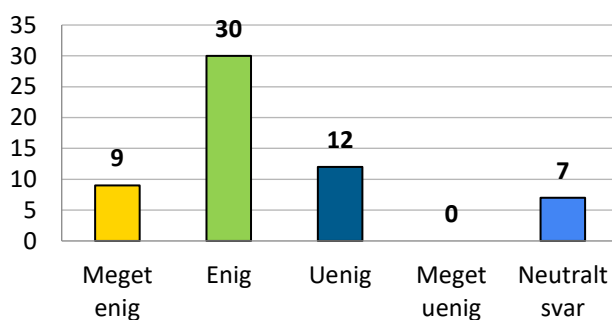
1) Spørgsmålene var meget relevante i forhold til min psoriasisbehandling



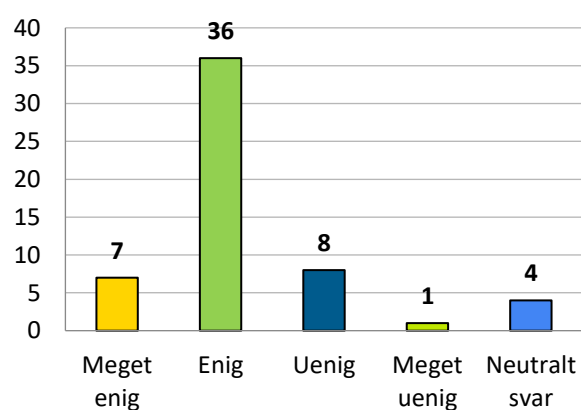
2) Det var nemt at besvare spørgeskemaet



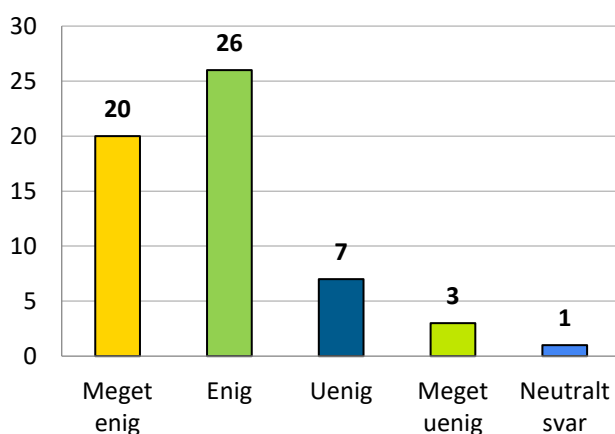
3) At besvare spørgeskemaet gjorde det nemmere for mig at huske mine symptomer og bivirkninger, når jeg talte med lægen/sygeplejersken



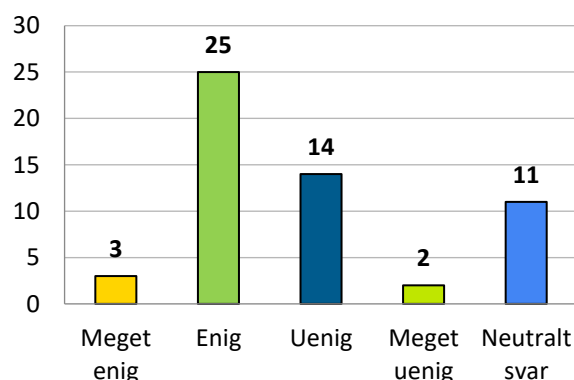
4) At besvare spørgeskemaet forberedte mig til samtalen med lægen/sygeplejersken



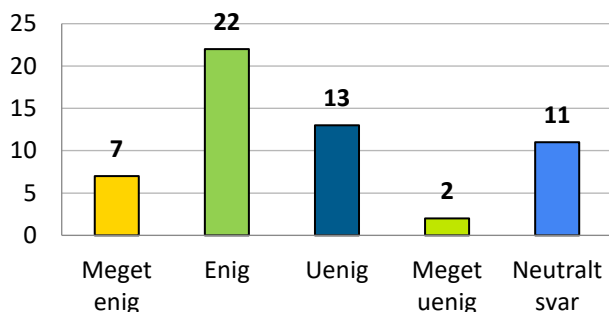
5) Lægen/sygeplejersken anvendte min besvarelse af spørgeskemaet i samtalen



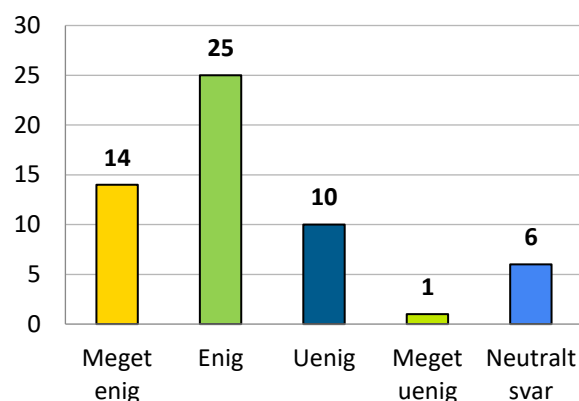
6) Jeg oplevede, at kvaliteten af min behandling er blevet forbedret, fordi jeg havde besvaret spørgeskemaet



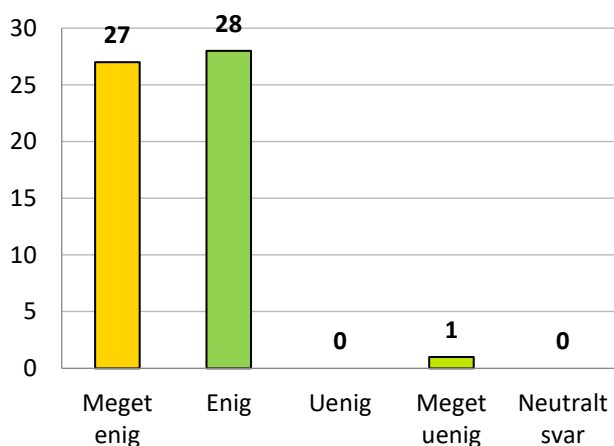
7) Jeg oplevede, at kommunikationen med lægen/sygeplejersken blev forbedret, fordi jeg havde besvaret spørgeskemaet



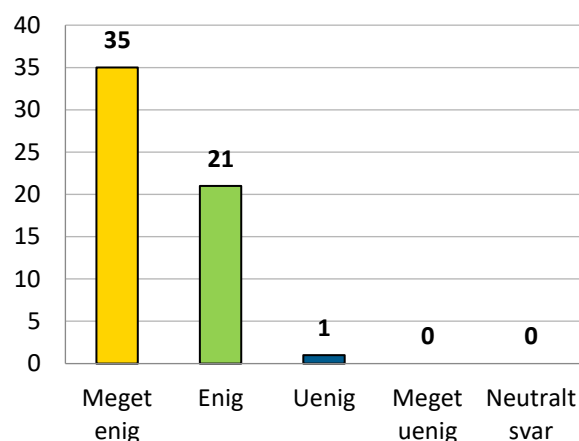
8) At besvare spørgeskemaet fik mig til at føle mig inddraget i min behandling



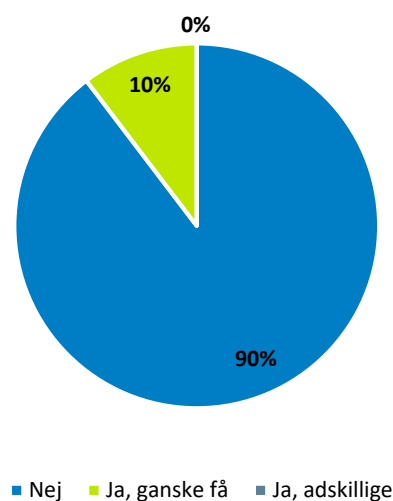
9) Jeg vil anbefale andre patienter at besvare spørgeskemaet



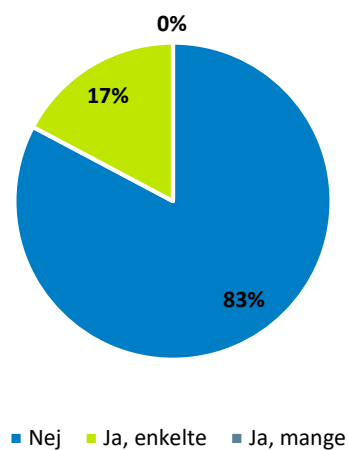
10) Jeg vil gerne besvare spørgeskemaet fremover



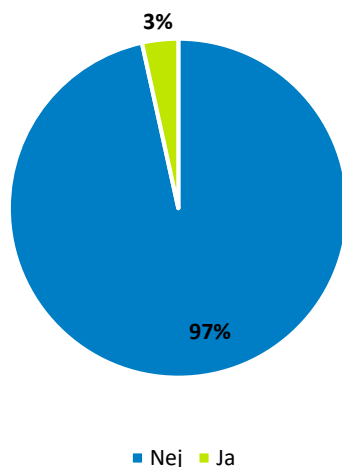
11) Var der spørgsmål, som var svære at forstå?



12) Manglede der spørgsmål om vigtige emner i forhold til din psoriasis eller behandling?

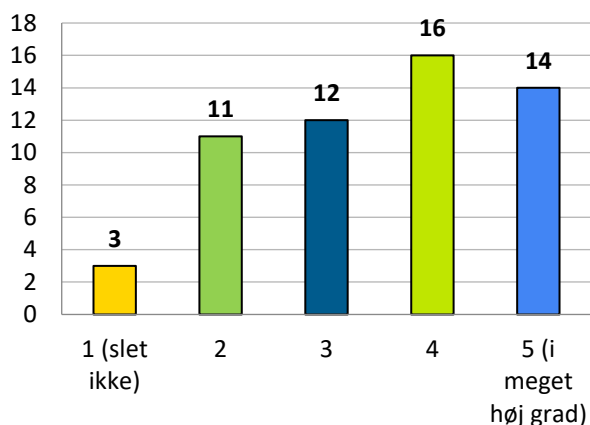


13) Var der spørgsmål i spørgeskemaet, som du ikke brød dig om at svare på?

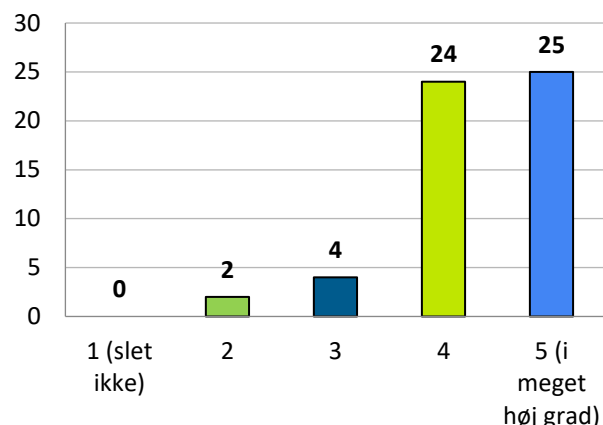


Data sundhedsprofessionelle SP

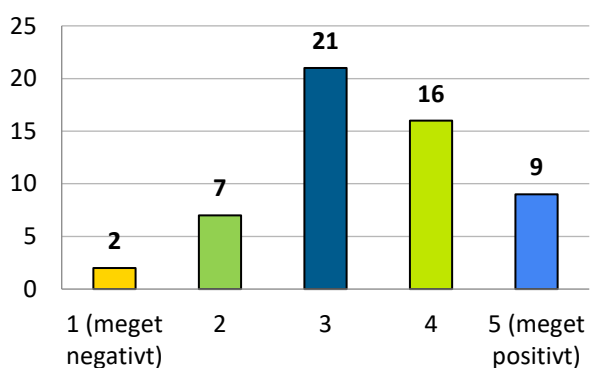
1) I hvor høj grad anvendte du patientens PRO-svar i samtalen?



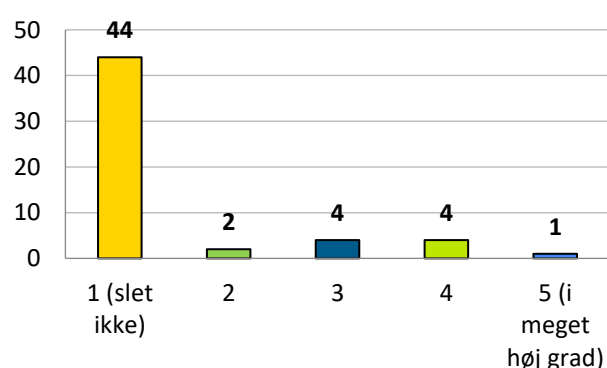
2) Fik I drøftet alle de emner, du mener var vigtige for patienten?



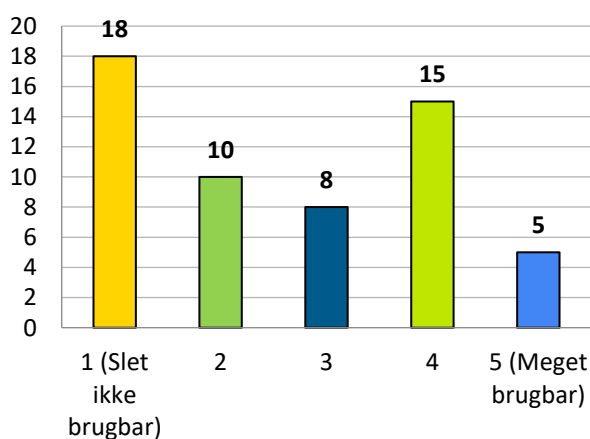
3) Hvordan vurderer du, at brug af patientens PRO-svar påvirkede kvaliteten af samtalen?



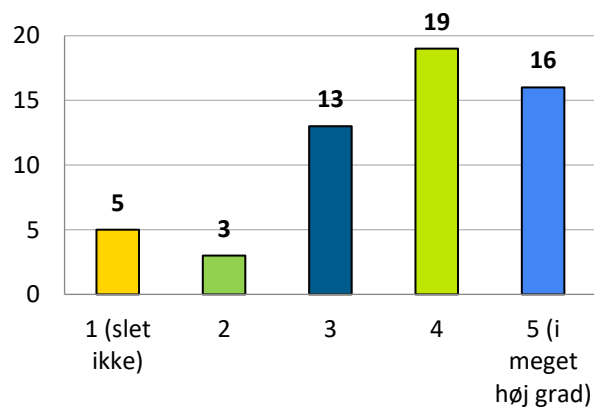
4) Oplevede du problemer eller udfordringer i samtalen på grund af brug af patientens PRO-svar?



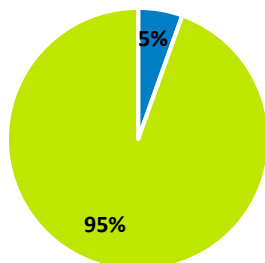
5) Hvor brugbar var visningen af patientens PRO-svar på skærmen i denne samtale?



7) Hvordan oplevede du at patientens angivelse af områder med psoriasis stemte overens med det du så?

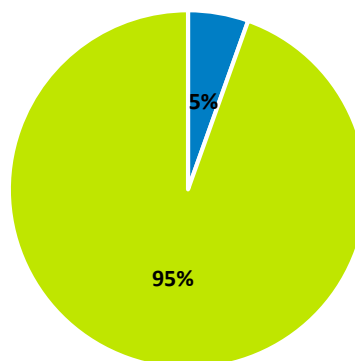


8) Udgør skemaet nogen risiko for patienten - fx vedrørende ovreste bivirkninger, trivsel eller symptomer?



■ Ja ■ Nej

10) Har skemaet understøttet vurderingen af behovet for viderehenvisning?



■ Ja ■ Nej det gjorde ikke nogen forskel

Bilag 2 Oversigt over informanter til interviews

Nr.	Alder	Køn	Postnr.	År med psoriasis	Andre kroniske sygdomme	Uddannelsesniveau	Civilstatus	IT-erfaring	Sværhedsgrad 1-5
Gentofte									
J13	43	K	2605	5	Rosacea	Kort	Alene	Erfaren	4
J12	24	K	2300	20	Nej	Mellemlang	Alene	Erfaren	5
J9	39	M	2630	21	Nej	Kort	Alene	Erfaren	5
IP6	77	K	3300	9	Nej	Ingen	Samboende	Uerfaren	4
IP2	18	K	3500	5	Nej	Kort	Samboende	Erfaren	4
Grenå									
IP1	66	K	8400	42	Nej	Mellemlang	Gift	Erfaren	3
IP4	56	K	8400	2	Astma	Ingen	Alene	Uerfaren	4

J4	73	M	8500	1	Gigt	Ingen	Samboende	Uerfaren	3-4
J1	66	K	8570	4	Morbus crohn	Kort	Gift/samboende	Erfaren	4
J3	41	K	8961	-	Psoriasisgigt	Mellemlang	Samboende	Erfaren	5
Nykøbing Falster									
J11	57	M	4800	-	Forhøjet blodtryk og senfølger efter 2x blodprop i hjernen	Kort	Samboende	Erfaren	4
J6	26	K	4800	12	Angst	Ingen	Alene	Erfaren	4
IP7	21	K	4800	Ca. 1,5	Borderline og astma	Kort	Alene	Erfaren	-
S4	72	K	4872	-	Nej	Kort	Gift/samboende	Uerfaren	3-4
J8	62	K	4876	-	Diabetes mellitus og højt blodtryk	Mellemlang	Gift/samboende	Uerfaren	4-5
S5	34	K	4900	15	Rosacea	Mellemlang	Gift/samboende	Erfaren	4
J5	55	K	4952	12	Nej	Kort	Samboende	Erfaren	5

Rødovre

IP8	25	K	1620	16	Nej	Mellemlang	Samboende	Uerfaren	5
J16	67	K	2605	6	Forhøjet blodtryk	Mellemlang	Samboende	Erfaren	5
S3	64	M	2620	3	Type 2 Diabetes	Mellemlang	Gift/samboende	Erfaren	5
J7	52	M	4100	20	Nej	Kort	Samboende	Uerfaren	5

Aalborg

S2	64	M	9000	30	Nej	Mellemlang	Gift/samboende	Uerfaren	4-5
IP10	45	M	9010	Ca. 18-19	Nej	Kort	Gift/samboende	Uerfaren	5
IP9	58	K	9240	Ca. 44	Restless legs, knogleskørhed, allergi og slidgigt	Kort	Alene	Uerfaren	3
J2	51	M	9280	30	Type 1 Diabetes og psoriasisgigt	Mellemlang	Gift/samboende	Uerfaren	5
S1	51	M	9310	22	Leverbetændelse	Lang	Gift/samboende	Uerfaren	5

Århus

J14	30	M	6950	12	Nej	Kort	Alene	Erfaren	3
J10	19	M	7400	3	ADHD	Ingen	Samboende	Erfaren	4
IP5	33	K	7400	Ca. 20	Psoriasisgigt	Kort	Samboende	Uerfaren	3
IP3	26	K	7600	Ca. 8	Nej	Mellemlang	Samboende	Uerfaren	4
J15	39	M	8920	25	Nej	Mellemlang	Samboende	Erfaren	5

Bilag 3 Interviewguide

Velkommen

Tak, fordi du har sagt ja til at blive interviewet vedrørende din deltagelse i afprøvningen af det digitale spørgeskema i forbindelse med psoriasissamtale.

Jeg hedder xx og kommer fra Sundhedsdatastyrelsen og er ved at indsamle viden fra Patienter, der har brugt spørgeskemaet i forbindelse med deres psoriasissamtaler.

Vores samtale vil foregå således, at jeg:

- Før selve interviewet starter har jeg lidt praktiske informationer
- Derefter har jeg nogle baggrundsspørgsmål om dig og din psoriasis
- Så kommer selve interviewspørgsmålene

Samtalen forventes at tage ca. 30-45 minutter.

Praktisk information

Formålet med dette interview er at høre, om hvordan det var for dig at besvare det digitale spørgeskema, og hvordan du oplevede at brugen af spørgeskemaet påvirkede din efterfølgende konsultation/samtale.

Dine kommentarer fra interviewet vil indgå i anonymiseret form i vores evalueringsrapport.

Telefonsamtalen optages for at sikre at vi fanger alle detaljer.

Det er helt frivilligt at deltage, og du kan når som helst afbryde din deltagelse ved henvendelse til (Joan Nordahl 61567392) eller undlade at svare på spørgsmålet. Besvarelsen vil blive anonymiseret og vi registrerer ikke nogen personlige oplysninger om dig, der kan gøre dig genkendelig i det endelige materiale.

Samtykke

Du bedes give (et mundtligt) samtykke til, at de oplysninger, du afgiver, må benyttes til evaluering, samt at vi må optage interviewet.

Det er vigtig at understrege at det ikke er dig vi bedømmer eller de sundhedspersoner du har haft samtale med. Det er kun skemaet vi er interesseret i. Du skal derfor ikke holde dig tilbage i forhold til at nævne ting, som du var i tvivl om, synes var svært at forstå eller har undret dig over.

Baggrundsspørgsmål

Alder:

Køn (skriver vi bare selv ind):

Postnummer:

Hvor længe har du haft psoriasis:

Ved du hvilken type psoriasis du har?:

Har du nogle andre kroniske sygdomme:

Uddannelsesniveau (ingen, kort, mellemlang, længere):

Boligsituation (bor du alene eller sammen med nogen):

Nr.	Spørgsmål	Formål
1	Start	
1.1	Nu starter selve interviewet. Det er vigtigt, at du både fortæller om det der har været godt og skidt for, at vi bliver klogere og kan gøre det bedre. Fokus i dette interview er det elektroniske spørgeskema og brugen af dine svar i samtalen med din behandler.	Fokus i interview
2	Introduktion	Formål.
2.1	Fortæl <u>kort</u> om dit forløb op til din første samtale med det elektroniske psoriasis skema? (er du i et behandlingsforløb eller er du lige startet...)	Baggrund
2.2	I hvilken forbindelse udfyldte du spørgeskemaet? (<i>f.eks. forud for "årsstatus" på amb./"løbende samtale" med speciallæge/sygeplejeske</i>) Hvordan blev du gjort opmærksom på spørgeskemaet første gang? Hvad fik du at vide skemaet skulle bruges til? Hvem forestillede du dig skulle bruge dine svar?	Introduktion til PRO. Motivation for besvarelse.
2.3	Hvor besvarede du skemaet henne? (Hjemme/på stedet) Havde du nogen til at hjælpe dig?	Kontekst for besvarelsen.
2.4	Har du anden/tidligere erfaring med at bruge IT/internet og lign. i forbindelse med konsultationer/behandling? Hvordan har du det med at skulle bruge IT/internet i forbindelse med at få behandling?	It erfaring
3	Oplevelsen med at besvare spørgeskemaet	
3.1	Hvordan var det for dig at besvare spørgeskemaet? Var det svært eller let? (på en skala fra ☹️1-5😊 1= rigtig svært 5= rigtig let) (<5Hvorfor, hvad skal der til for det bliver lettere for dig?) Hvor langtid tog det dig ca. at besvare spørgeskemaet? Hvad tænker du om det?	Spørgeskema-byrde og feasibility.
3.2	(Der indgår spørgsmål om hverdagen med psoriasis, din travlhed, udbredelsen af din psoriasis, led problemer, hjertekarsygdomme i skemaet)	Relevans.

	Var der nogle spørgsmål der var svære at forstå? Hvor relevante var spørgsmålene for dig? Var der nogle spørgsmål der ikke var relevante for dig? Var der nogle emner du særlig godt kunne lide eller som du ikke brød dig om at blive spurgt om? Hvad tænker du om længden på spørgeskemaet?	Accept
3.3	Var der noget der overraskede dig, da du svarede på skemaet? Gav skemaet dig nye tanker ift. hvad du selv kan gøre i forhold til din psoriasis? F.eks. ift. din dagligdag eller måde at samarbejde med den behandler du ser for din psoriasis?	Sygdomsindsigt. Sundhedskompetence
3.4	Hvordan plejer du at forberede dig til en samtale som denne? Påvirkede skemaet hvordan du var forberedt på din samtale? Hvilke tanker/følelser har du normalt ifb. at du skal til en samtale? Ser du frem til den, er du bekymret for den, eller er det bare noget du gør? Påvirkede skemaet dine forventninger til denne samtale? Kan du sige noget om hvordan skemaet påvirkede de tanker/følelser du havde før din samtale? (I positiv eller negativ retning?)	Forberedelse og forventninger til samtalen Aktiv deltagelse. Bekymring
4	Selve konsultationen/samtalen	
4.1	Tror du din behandler havde set dine spørgeskemasvar inden i mødtes? Viste din behandler dig dine spørgeskemasvar? Hvordan (skærm/papir)? Var der noget i den visning på skærmen der ikke passede på dig/noget du ikke kunne genkende? Kan du huske om der var bestemte emner der var markerede? Var der emner der var markeret der egentlig ikke var relevante at tage op for dig, eller var der emner der ikke var markerede men som burde være det?	Brug af PRO i samtalen. Validitet af algoritmevisningen.
4.2	Var der noget du særligt gerne ville tale om til konsultationen? Kan du huske hvad? Talte I om det? Brugte I dine spørgeskemasvar i samtalen? Hvordan? På hvilken måde?	Begge parter sætter dagsordenen.

	Hvordan oplevede du at skemaet påvirkede jeres samtale? (fælles forståelse, skabte afstand, bygge bro, irritation)	
	Oplevede du at det at udfylde skemaet og bruge svarene i samtalen gjorde at din behandler fik en bedre forståelse af hele dig og ikke kun din psoriasis? Hvordan/hvorfor?	
4.3	Foreslog din behandler, dig noget særlig hjælp eller behandling i forhold til de ting i talte om? Hvad?	Relevante og meningsfulde interventioner.
	Oplevede du at det at udfylde skemaet og bruge svarene skabte en mere fleksibel samtale, tilpasset dine behov?	
4.4	Hvordan oplevede du at det at udfylde skemaet og bruge svarene i samtalen påvirkede tryghed for dig?	Oplevelse af værdi af PRO i selve samtalen.
	Samlet set hvordan oplevede du kvaliteten af samtalen? Og oplever du brugen af dine svar påvirkede kvaliteten af samtalen?	
5	Vurdering af specifikke spørgsmål i skema	
5.1	Hvordan oplevede du det var at skulle angive områder på kroppen med psoriasis, i håndflader?	Spg om håndflader
	Snakkede du med din behandler om angivelsen stemte over ens med hans/hendes vurdering?	
5.2	Et af de spørgsmål du svarede på var " <i>Inden for den sidste uge, har din hud forhindret dig i at arbejde eller studere</i> " hvordan forstår du forhindret?	Hverdagen
	Hvis du svarede " <i>nej</i> " til ovenstående fik du følgende spg. " <i>havde du hudproblemer imens?</i> " hvordan forstår du dette spørgsmål?	
5.3	Er der spørgsmål du synes, der bliver gentaget? Hvilke?	
5.4	Er der noget der bør ændres i måden det bliver vist og brugt på i samtalen?	Ændringsforslag
6	Afrunding	
6.1	Hvordan synes du samlet set det var at bruge spørgeske- maet i forbindelse med din samtale? Dvs. at besvare det og dernæst at bruge visningen af svarene i selve samtalen?	Samlet vurde- ring
6.2	Hvad synes du er det mest positive er ved brug spørgeske- maet i din psoriasisbehandling?	Positivt
6.3	Er der noget der har været dårligt?	Negativt
6.5	Vil du være interesseret i at bruge skemaet fremover til dine samtaler? Hvorfor/hvorfor ikke?	Fremadrettet brug

	Hvor hyppigt/ofte tænker du det er relevant? (½, årligt, 2-5 år)	
6.6	Har du andet du vil tilføje? Er der noget du tænker er vigtigt i forbindelse med dette skema som vi ikke har fået snakket om?	Afslutning

1000 tak fordi du ville deltage det har været til stor hjælp.

Hvis der er noget som helst du bliver i tvivl om i forhold til vores samtale må du endelig kontakte mig/Joan. Du har mit/hendes nr. og mail.

Bilag 6: Evalueringsskemaer til de sundhedsprofessionelle

Pilotsite: Gentofte Hospital. Behandler: ☐ Læge. ☐ Sygeplejerske Dato: _____

Samtalestype: ☐ Årskontrol ☐ Løbende kontrol/samtale Andet: _____

Samtalen blev gennemført: ☐ Fysisk (face-to-face) ☐ Som telefonsamtale

Forberedelsestid med PRO skemaet: _____ min Samtaletid: _____ min

Patient har **ikke** udfyldt PRO, da vedkommende: ☐ Ikke kunne forstå skemaet

☐ Havde tekniske vanskeligheder ☐ Ønskede ikke at deltage, fordi : _____

(hvis patienten ikke har udfyldt PRO besvares resten af skemaet ikke)

	Spørgsmål	Svar	Uddyb svar her
1.	I hvor høj grad anvendte du patientens PRO-svar i samtalen?	☐ 1 (slet ikke) ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 (i meget høj grad)	
2.	Fik I drøftet alle de emner, du mener var vigtige for denne patient?	☐ 1 (slet ikke) ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 (i meget høj grad)	
3.	Hvordan vurderer du, at brug af patientens PRO-svar påvirkede kvaliteten af samtalen?	☐ 1 (meget negativt) ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 (meget positivt)	
4.	Oplevede du problemer eller udfordringer i samtalen på grund af brug af patientens PRO- svar?	☐ 1 (slet ikke) ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 (i meget høj grad)	
5.	Hvor brugbar var visningen af patientens PRO-svar på skærmen i denne samtale?	☐ 1 (slet ikke brugbar) ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 (Meget brugbar)	
7.	Hvordan oplevede du at patientens angivelse af områder med psoriasis stemte overens med det du så?	☐ 1 (slet ikke) ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 (i meget høj grad)	
8.	Udgør skemaet nogen risiko for patienten – fx vedrørende oversete bivirkninger, trivsel eller symptomer?	☐ Ja ☐ Nej	
10	Har skemaet understøttet vurderingen af behovet for viderehenvisning?	☐ Ja til : _____ ☐ Nej det gjorde ikke nogen forskel	

Udfyld informationer omkring de spørgsmål, hvor farvekoden, scoren eller brug af svaret i dialogen var misvisende/ ikke brugbar.

Problem type: - A: Problem med farvekode. – B: Problem med score - C: Andet problem

Kategori		Problem type (A, B, C)	Beskriv problemet med farvekoden/score /brugen af svaret i dialogen	Hvis problem A: Hvilken farvekode mener du ville være korrekt? Hvis problem B: Hvilken løsning mener du ville være korrekt? Hvis problem C: Hvilken løsning mener du ville være korrekt?
Hverdagen med psoriasis i huden	Dermatologi-livskvalitetsindeks (DLQI)	☐ A ☐ B ☐ C		
	Dagbog over psoriasissymptomer og sygdomstegn (PSSD)	☐ A ☐ B ☐ C		
Trivsel (MDI)		☐ A ☐ B ☐ C		
Hudmanifestationer (BSA)		☐ A ☐ B ☐ C		
Ledproblemer (PEST)		☐ A ☐ B ☐ C		
Risikofaktorer for hjerte-/karsygdomme		☐ A ☐ B ☐ C		
Bivirkninger		☐ A ☐ B ☐ C		
Din overordnede vurdering af din psoriasis i hud og led		☐ A ☐ B ☐ C		

Evt. supplerende bemærkninger til visning og beregning:

Tak for dit svar

Bilag 5: TILBAGEMELDING VEDR. UDFYLDELSE SPØRGESKEMA OG BRUG AF SVAR I SAMTALEN

Vi er interesseret i din mening om det spørgeskema, du har besvaret, for at få input til at lave det bedst mulige spørgeskema til patienter som dig. Vi beder dig besvare alle spørgsmålene ved at sætte en ring om det tal, som passer bedst. Svarene vil blive brugt både til at forbedre kvaliteten af spørgeskemaet og brugen af det i praksis. Du vil være helt anonym.

Min alder: 18-30 ☐ 31-40 ☐ 41-50 ☐ 51-60 ☐ 61-70 ☐ 71-80 ☐ 81- ☐

Antal konsultationer hvor jeg har udfyldt et PRO spørgeskema ☐ 1 gang ☐ flere gange

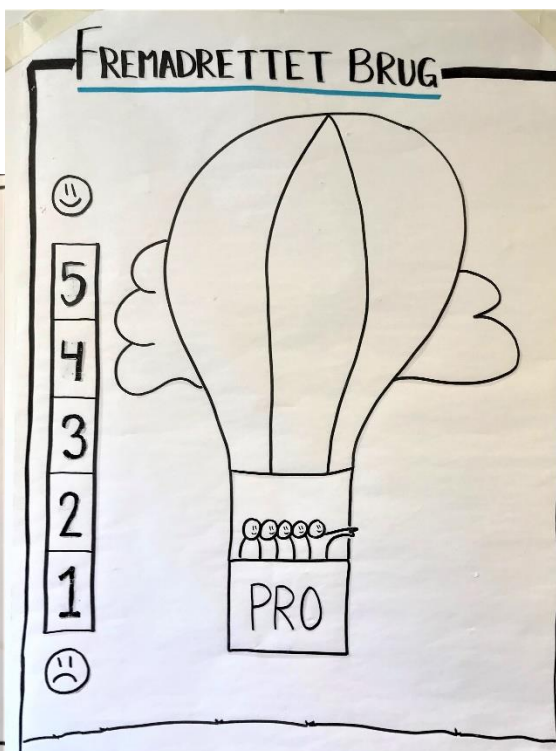
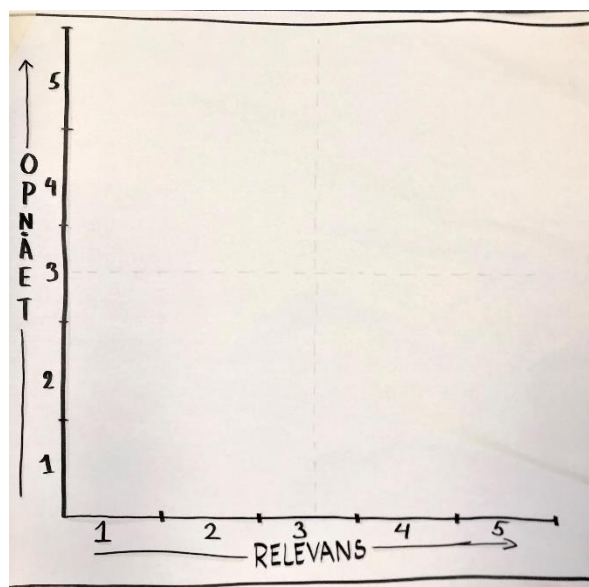
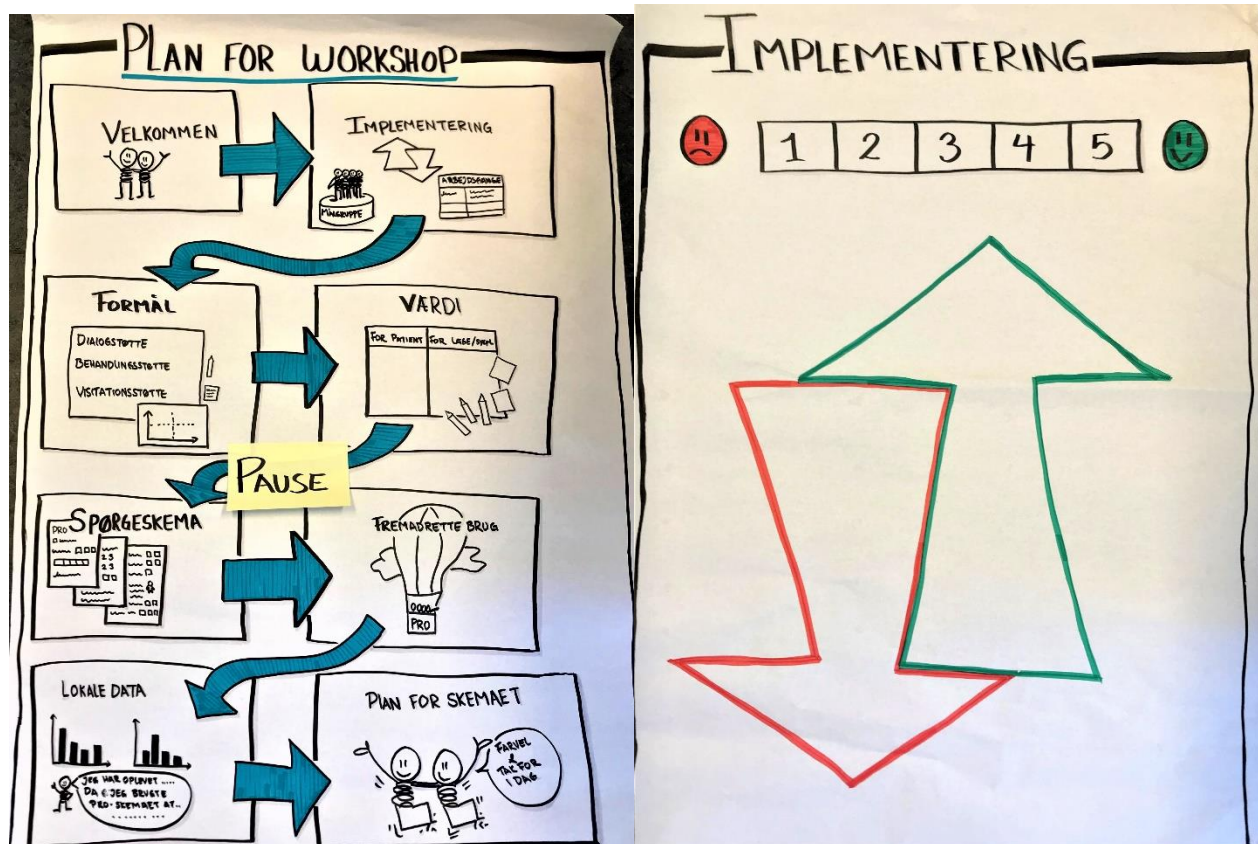
		Meget enig	Enig	Uenig	Meget uenig	Ikke relevant /uændret	
1.	Spørgsmålene var meget relevante i forhold til min psoriasisbehandling		1	2	3	4	✕
2.	Det var nemt at besvare spørgeskemaet		1	2	3	4	✕
3.	At besvare spørgeskemaet gjorde det nemmere for mig at huske mine symptomer og bivirkninger, når jeg talte med lægen/sygeplejersken		1	2	3	4	✕
4.	At besvare spørgeskemaet forberedte mig til samtalen med lægen/sygeplejersken		1	2	3	4	✕
5.	Lægen/sygeplejersken anvendte min besvarelse af spørgeskemaet i samtalen		1	2	3	4	✕
6.	Jeg oplevede, at kvaliteten af min behandling er blevet forbedret, fordi jeg havde besvaret spørgeskemaet		1	2	3	4	✕
7.	Jeg oplevede, at kommunikationen med lægen/sygeplejersken blev forbedret, fordi jeg havde besvaret spørgeskemaet		1	2	3	4	✕
8.	At besvare spørgeskemaet fik mig til at føle mig inddraget i min behandling		1	2	3	4	✕
9.	Jeg vil anbefale andre patienter at besvare spørgeskemaet		1	2	3	4	✕
10.	Jeg vil gerne besvare spørgeskemaet fremover		1	2	3	4	✕
11.	Var der spørgsmål, som var svære at forstå?	☐ Nej ☐ Ja, ganske få ☐ Ja, adskillige	Hvis ja uddyb venligst på bagsiden				
12.	Manglede der spørgsmål om vigtige emner i forhold til din psoriasis eller din behandling?	☐ Nej ☐ Ja enkelte ☐ Ja mange	Hvis ja beskriv hvilke på bagsiden				
13.	Var der spørgsmål i spørgeskemaet, som du ikke brød dig om at svare på?	☐ Nej ☐ Ja	Hvis ja uddyb venligst hvilke på bagsiden				

Uddybelse af spørgsmål fra forrige side

11.	Hvilke spørgsmål var svære at forstå?	
12	Hvilke vigtige emner i forhold til din psoriasis eller din behandling manglede der i skemaet?	
13.	Hvilke spørgsmål i spørgeskemaet brød du dig ikke om at svare på?	
	Er der andet, du ønsker at uddybe	

Mange tak for din besvarelse.

Bilag 6: Plakater fra workshop med de sundhedsprofessionelle



Bilag 7: Forberedelsesskema til evalueringsworkshop – PRO til psoriasis

Forberedelsesmateriale til deltagere i slutevaluering for pilotafprøvning af PRO til psoriasis.

Kære ...

På vores slutevalueringsskema d. xxx skal vi afdække de erfaringer, som I har gjort jer ved brug af PRO-skemaet til psoriasis i praksis.

Dette dokument giver dig et overblik over de spørgsmål, vi sammen vil gennemgå på mødet, så du på forhånd har mulighed for at reflektere over disse og indføre dine egne noter og data, hvor du finder det relevant.

Dokumentet er til dit eget personlige brug og skal ikke indleveres, men er blot tænkt som et noteværktøj. Det betyder også, at det ikke er nødvendigt, at du svarer på alle spørgsmål.

Hvis du ønsker det, modtager vi dog meget gerne dine notater efter mødet.

Bedste hilsner fra

Siff Pedersen og Joan Nordahl fra PRO-sekretariatet, Sundhedsdatastyrelsen

Bilag 7: Forberedelsesskema til evalueringsworkshop – PRO til psoriasis

SESSION 1: IMPLEMENTERING

Formål: At afklare de praktiske, tekniske og organisatoriske aspekter af implementering i praksis, herunder fremmere og hæmmere.

Bilag 7: Forberedelsesskema til evalueringsworkshop – PRO til psoriasis

Hvad er din overordnede vurdering af implementeringen af PRO-skemaet på en skala fra 1 til 5, hvor 1 er værst og 5 er bedst?

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

Hvordan anvender I PRO i praksis? (vi tager udgangspunkt i de arbejdsgange i lavede i starten af forløbet og den log I har ført over hvem der ikke har udfyldt PRO-skemaet)

- Praktik, tidsforbrug og ressourceforbrug ved anvendelsen af PRO?
- Har der været behov for ændringer i praksis (i forberedelsen, konsultationen, forløb)?
- Hvilke ændringer har været nødvendige for at understøtte dialogstøtte, Visitationsstøtte og individuel planlægning?
- Hvilken målgruppe har I afprøvet skemaet på og oplever i nogle i målgruppen der ikke kan anvende skemaet? hvis ja hvilke?

Hvilke forudsætninger kræves for at en sundhedsprofessionel kan anvende PRO hensigtsmæssigt?

- Overvej evt. krav til undervisning/oplæring i PRO, kommunikationserfaring mv.

Hvad fremmer implementeringen af PRO i mit arbejde/center/klinik?

Hvad hæmmer implementeringen af PRO i mit arbejde/center/klinik?

Fremmere/hæmmere for implementering:

Overvej fx

- Ledelsesopbakning
- Undervisning
- Projektledelse
- Erfaringsudveksling

Bilag 7: Forberedelsesskema til evalueringsworkshop – PRO til psoriasis

SESSION 2: Formål

Formål: At afdække om PRO skemaet har bidraget til at opnå de formål for den sundhedsprofessionelle, der var opstillet under udvikling af PRO-skemaet. *(det er ikke alle formål der er har været en del af pilotafprøvningen alle steder)*

Tænk over hvordan nedenstående formål er relevante i dit arbejde, samt i hvor høj grade de er opnået ved brug af skemaet.

Hvordan har du oplevet PRO skemaets formål i forhold til dialogstøtte?

- 'Bygge bro' mellem den sundhedsprofessionelles forståelse og patientens forståelse af sygdommen
 - Fælles forståelse af hvad psoriasis er, og hvad den betyder/fylder for den enkelte patient
 - Strukturering af konsultationen ift. patientens ønsker og behov. Hvad er det vigtigt at tale om?

Hvordan har du oplevet PRO skemaets formål i forhold til behandlingsstøtte?

- Give dermatologer et mere struktureret og standardiseret grundlag for behandling
 - Evaluering af behandling ift. at beslutte: start af behandling, ændring af behandling, fortsat behandling, seponering af behandling
 - Bedre input til individualiseret behandling med udgangspunkt i Nationale Kliniske Retningslinjer (NKR) samt forventningsafstemning mellem patient og sundhedsprofessionel
- Sikre opsporing af tidlige symptomer på f.eks. psoriasis og hjertekarsygdom mhp. tilretning af behandling
 - Opsporing af ledsmerter eller ledhændelser som udgangspunkt for videre henvisning
 - Opmærksomhed på, om der er foretaget screeninger for hjerte-/karsygdomme
 - Opmærksomhed på depression samt opfølgning herpå

Hvordan har du oplevet PRO skemaets formål i forhold til visitationsstøtte?

- Prioritering af kontaktform ved følgende kontrol
 - Hvilken type af kontrol er relevant for den enkelte patient på det pågældende tidspunkt, Fremmøde, telefon, e-mail?
- En struktureret tilgang til samarbejde mellem praksis og reumatologer/dermatologer i hospitalsvæsenet. PRO anvendes til visitationsstøtte og understøtter:
 - Behovet for henvisninger samt individualiseret forventningsafstemning og plan for henvisninger til andre specialer eller kommunen

Bilag 7: Forberedelsesskema til evalueringsworkshop – PRO til psoriasis

SESSION 3: Værdi

Formål: At afdække hvilken værdi brugen af PRO skemaet til psoriasis har bidraget med

Tænk over hvordan nedenstående værdier er relevante i dit arbejde, samt i hvor høj grade de er opnået ved brug af skemaet.

Værdi ved at PRO bidrager til at understøtte beslutningerne

	Værdi for patient	Værdi for sundhedsprofessionel
	- Øget involvering, egne problemstillinger i centrum - Bliver spurgt ind til det, der fylder - Bedre selvindsigt ift. livet med sygdommen	- Fokuseret overblik - Bedre prioritering og strukturering af dialog - Mere effektiv anvendelse af konsultationstiden - Bedre forløb -> øget patienttilfredshed -> øget arbejdsglæde
	- Tydeliggørelse af behov til behandlingen, også ift. det samlede liv - Fælles beslutning på et informeret grundlag	- Bedre forståelse af individuelle behandlingsbehov - Bedre forventningsafstemning ift. mål. - Bedre mulighed for fælles beslutning på et informeret grundlag
	- Bedre overlevering (skal ikke begynde forfra ved overgange) - Holistisk syn på patienten - Hurtigere effektivering af ændringer i behandlingen	- Bedre overblik ved overlevering (skal ikke spørge forfra hver gang) til rette sted - Hurtigere effektivering af ændringer i behandlingen
	- Rettidig rigtig behandling rette sted -> bedre sundhed - Tryghed	- Kvalitetsopfølgning ift. guidelines om opsporing - Bedre mulighed for helhedssyn på patientens sundhed
	Fleksibilitet, da konsultationsform tilpasses behov	Effektiv tidsforbrug

Bilag 7: Forberedelsesskema til evalueringsworkshop – PRO til psoriasis

SESSION 4: SPØRGESKEMAETS INDHOLD OG ALGORITMER

Formål: At afklare oplevelsen af spørgeskemaets relevans samt de kliniske algoritmer

Hvordan opleves mængden af spørgsmål?

Hvorfor?

Er der spørgsmål, du oplever som irrelevante? Er der spørgsmål du finder relevante, men som bør tilpasses?

Hvilke? Hvorfor? Hvordan?

Er der spørgsmål du mangler?

Hvilke? Hvorfor?

Hvordan stemte patientens angivelse af psoriasis udbredelse over ens med jeres vurdering?

Er der overensstemmelse mellem skemaets algoritmer og din kliniske vurdering af borgeren med psoriasis?

Hvordan og hvorfor?

Oplever du udfordringer med farvekoderne?

Hvilke, hvordan farven/cut off være i stedet for?

Bilag 7: Forberedelsesskema til evalueringsworkshop – PRO til psoriasis

SESSION 5: FREMADRETTET BRUG AF PRO til psoriasis**Formål:** At afklare potentialet for PRO i fremtiden.

Hvad er din overordnede vurdering af PRO-skemaet fremadrettet på en skala fra 1 til 5, hvor 1 er værst og 5 er bedst?

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

Argumenter for at bruge PRO-skemaet fremadrettet:**Argumenter der kan forhindre brugen af PRO-skemaet fremadrettet:**

Mange tak for din hjælp!

Bilag 8: Oplysningsskema pilotafprøvning psoriasis

Gentofte

1.1 Center/klinik type, formål ift. psoriasis <i>F.eks. reumatologisk/dermatologisk afdeling, speciallægepraksis. Samt typer behandling for psoriasis.</i>	Afdeling for allergi, hud- og kønssygdomme, Herlev og Gentofte Hospital
1.2 Psoriasis patient population <i>Antal patienter tilknyttet center/klinik (f.eks. antal set årligt), samt karakteristika for patienter:</i>	Ca. 800-1000 pt, hovedpart i systemisk behandling Hvor mange patienter endte med at blive inkluderet/ få tilsendt PRO-skemaet? Vi endte med i hele perioden at have sendt skemaet ud til 1699 patienter. Vi har modtaget 334 besvarelser og har således 1365 manglende besvarelser.
1.3 Oversigt over personale <i>Hvilke sundhedsprofessionelle findes der på center/klinik der indgår/kan indgå i behandling/tilbud for psoriasis patienter (læger, sygeplejersker, assistenter mm.)? Angiv cirka antal per faggruppe.</i>	Læger (10), sygeplejersker (20), social og sundhedsassistenter (1), sekretærer (2), Hvor mange sundhedsprofessionelle har afprøvet skemaet i piloten? 10 læger og ca. 20 sygeplejersker har på et tidspunkt arbejdet med PRO skemaet i klinikken. En sekretær har været meget ind over.
1.4 Behandlingstilbud, forløbstilbud <i>Hvilke faste behandlingstilbud, behandlingsforløb mm. foreligger for patienter med psoriasis i jeres center/klinik? F.eks. Topikal, lysbehandling, G1immunmodulering, G2 immunmodulering mm.</i>	Systemisk behandling, biologisk behandling, lysbehandling. Lidt lokal behandling men det foregår overvejende i praksis Hvilke behandlinger er skemaet testet på? Alle ovenstående. Skemaet er sendt ud til alle patienter i vores psoriasisklinik som er over 18 år og som ikke er ny-henviste. Langt hovedparten af patienterne er i systemisk behandling eller biologisk behandling.
1.5 Henvisningsnetværk <i>Har jeres Center/klinik faste henvisnings/samarbejdsaftaler med eksterne parter som patienter med psoriasis henvises til? Hvilke: eks. Alm. praksis læge (depression, blodtryk, kolesterol), reumatolog mm.</i>	Patienterne henvises overvejende fra praktiserende speciallæger i dermato-venerologi Har der været henvist til nogle af de andre pilotsteder under afprøvningen? Nej.

2. Implementering og samtaletyper

2.1. Anfør kort årsagen til at jeres center/klinik er pilot site for PRO psoriasis? <i>Eks. Angiv prioriteter der var afgørende, f.eks. kvalitetsudvikling, effektmåling, andet?</i>	Vi er en af de afdelinger som har mest fokus og forskning indenfor psoriasis i DK
2.2 Forventer i deling af PRO data med andre centre/eksterne parter afprøvet ifm. pilotafprøvningen?	Måske

Bilag 8: Oplysningsskema pilotafprøvning psoriasis

Ja/nej. Ville det været relevant?	
2.3. Forventer i at flere faggrupper gør brug af en patients PRO psoriasis svar? Ja/nej.	Ja. Lægen vil gøre brug af PRO svar, men sygeplejersken kan også komme til at bruge dem. Hvem brugte det i pilotafprøvningen? Lægerne og sygeplejersker i psoriasisiklinikken har brugt det.
2.4 Har jeres center igangværende/tidligere PRO initiativer i forhold til psoriasis? Ja/nej Hvilke relevante erfaringer med PRO har i? Hvordan tror I det kan påvirke pilotafprøvning?	Nej
2.5 I hvilke samtaletyper vil I afprøve brugen af PRO psoriasis?	Ved lægekonsultation og evt. som supplement ved sygeplejesamtaler Var det også der det er blevet brugt? Ja

3. Målgruppe

3.1 Angiv hvilke inklusionskriterier I anvender for deltagelse i afprøvning af PRO Psoriasis? Angiv inklusionskriterier: F.eks. Voksne over 18 med diagnosticeret psoriasis, mv.	Patienter over 18 år med psoriasis der følges på afdelingen.
3.2 Angiv hvilke evt. eksklusionskriterier I forventer at anvende for deltagelse i afprøvning af PRO Psoriasis? f.eks. ikke dansktalende, ny diagnosticeret og/eller individuelle vurderinger af om patienten ikke egner sig til PRO?	Børn, ikke dansk modersmål, meget ældre samt pt der ikke har eller får adgang til MinSP Har i anvendt andre eksklusionskriterier? Nej. Skemaet er også blevet sendt ud til alle ældre så de har ikke været ekskluderet med mindre de ikke havde MinSP.
3.3 Angiv hvor stor en del af patienterne i målgruppen (jf. ovenfor) der forventes at få tilbudt at bruge PRO i afprøvningsperioden? Dvs. i hvor stor en del af jeres psoriasis samtaler forventer i at PRO bliver tilbudt?	Ca. 80-100 patienter pr uge forventes at få tilbudt PRO. - vi ønsker at alle patienter der har udfyldt et PRO skema efterfølgende via Min SP også får sendt et evalueringsskema umiddelbart efter lægekonsultationen. - Lægen vil på udvalgte dage evaluere alle PRO patienter der er set den dag. Evaluering vil foregå umiddelbart efter konsultation. - Dog hvis pt kommer hyppigt skal de ikke udfylde skema Hvor stor andel af jeres patienter fik tilbud PRO skemaet? Alle psoriasis patienter, minus ny-henviste eller patienter under 18 år, hvilket svarer meget godt da i gennemsnit 65 har fået det pr uge (uden hensyn til ferie og covid nedluk).

Grenaa

Baggrundsinformation

Bilag 8: Oplysningsskema pilotafprøvning psoriasis

1.1 Center/klinik type, formål ift. psoriasis <i>F.eks. reumatologisk/dermatologisk afdeling, speciallægepraksis. Samt typer behandling for psoriasis.</i>	Dermatologisk speciallægepraksis Typer af behandling: Lokal behandling: Steroid creme + kombination med calcipotriol. UVB smalspektret Systemisk behandling: MTX og Neotigason
1.2 Psoriasis patient population <i>Antal patienter tilknyttet center/klinik (f.eks. antal set årligt), samt karakteristika for patienter:</i>	58 patienter i MTX – behandling Laila sender tal på, hvor mange patienter der har haft Psoriasis på et år Alle typer af psoriasis/alle sværhedsgrader fraset patienter med behov for 2. generations immunomodulatorisk behandling (G2).
	Hvor mange patienter endte med at blive inkluderet/ få tilsendt PRO-skemaet? 54 patienter.
1.3 Oversigt over personale <i>Hvilke sundhedsprofessionelle findes der på center/klinik der indgår/kan indgå i behandling/tilbud for psoriasis patienter (læger, sygeplejersker, assistenter mm.)? Angiv cirka antal per faggruppe.</i>	1 læge, 1 læge tilknyttet (torsdag) 1 Sygeplejerske (2 SOSU- assistenter)
	Hvor mange sundhedsprofessionelle har afprøvet skemaet i piloten? Læge Anna Lamberg og sygeplejerske Laila Hohwy
1.4 Behandlingstilbud, forløbstilbud <i>Hvilke faste behandlingstilbud, behandlingsforløb mm. foreligger for patienter med psoriasis i jeres center/klinik? F.eks. Topikal, lysbehandling, G1immunmodulering, G2 immunmodulering mm.</i>	Vi tilbyder: forløb med lysbehandling. Forløb hos sygeplejerske med fokus på sygdomsmestring og smøre vejledning . Screening for kardiovaskulær sygdom. G1immunmodulering: MTX, Intet tilbud om G2immunmodulering
	Hvilke behandlinger er skemaet testet på? Patienter med Psoriasis. 10 mænd og 44 kvinder. Nogle i systemisk behandling med MTX og øvrige i lokalbehandling.
1.5 Henvisningsnetværk <i>Har jeres Center/klinik faste henvisnings/samarbejdsaftaler med eksterne parter som patienter med psoriasis henvises til? Hvilke: eks. Alm. praksis læge (depression, blodtryk, kolesterol), reumatolog mm.</i>	Vi samarbejder med Hudafdeling, Aarhus sygehus. Svær psoriasis, hvor MTX ikke har sufficient effekt. Rheumatologisk afdeling Randers og Aarhus sygehus: led symptomer Egen læge Screening for comorbiditet. Pt afsluttes til egen læge.
	Har der været henvist til nogle af de andre pilotsteder under afprøvningen? Ja til hudafd. AUH

2. Implementering og samtaletyper

2.1. Anfør kort årsagen til at jeres center/klinik er pilot site for PRO psoriasis? <i>Eks. Angiv prioriteter der var afgørende, f.eks. kvalitetsudvikling, effektmåling, andet?</i>	Kvalitetsudvikling. Støtte i samtalen med patienten.
--	--

Bilag 8: Oplysningsskema pilotafprøvning psoriasis

2.2 Forventer i deling af PRO data med andre centre/eksterne parter afprøvet ifm. pilotafprøvningen? <i>Ja/nej.</i> <i>Ville det været relevant?</i>	Nej. Evt. ved patienter som sendes til hudafdeling
2.3. Forventer i at flere faggrupper gør brug af en patients PRO psoriasis svar? <i>Ja/nej.</i>	JA, Læge og sygeplejerske Hvem brugte det i pilotafprøvningen? Nej
2.4 Har jeres center igangværende/tidligere PRO initiativer i forhold til psoriasis? <i>Ja/nej</i> <i>Hvilke relevante erfaringer med PRO har i?</i> <i>Hvordan tror I det kan påvirke pilotafprøvning?</i>	Nej
2.5 I hvilke samtaletyper vil I afprøve brugen af PRO psoriasis?	<i>Kontrolbesøg hos sygeplejerske. – både patienter i forløb i klinikken, samt første besøg efter 1. konsultation i klinikken</i> Var det også der det er blevet brugt? Ja ovenstående blev praktiseret.

3. Målgruppe

3.1 Angiv hvilke inklusionskriterier I anvender for deltagelse i afprøvning af PRO Psoriasis? <i>Angiv inklusionskriterier: F.eks. Voksne over 18 med diagnosticeret psoriasis, mv.</i>	>18 år – både mænd og kvinder. Diagnosticeret med psoriasis. Vi vil tage udgangspunkt i de patienter som allerede har tid i klinikken.
3.2 Angiv hvilke evt. eksklusionskriterier I forventer at anvende for deltagelse i afprøvning af PRO Psoriasis? <i>f.eks. ikke dansktalende, ny diagnosticeret og/eller individuelle vurderinger af om patienten ikke egner sig til PRO?</i>	Ikke dansk talende patienter Pt med meget let psoriasis, hvor der ikke planlægges et forløb i klinikken. Har i anvendt andre eksklusionskriterier? Vi har haft Pt. Med let til moderat Psoriasis. De fleste i forløb i klinikken og også en del hvor første skema efter første konsultation.
3.3 Angiv hvor stor en del af patienterne i målgruppen (jf. ovenfor) der forventes at få tilbudt at bruge PRO i afprøvningsperioden? <i>Dvs. i hvor stor en del af jeres psoriasis samtaler forventer i at PRO bliver tilbudt?</i>	??? Vil lige diskutere med Laila, hvor stor en andel. Der er planlagt ca 3 patienter pr uge. Hvor stor andel af jeres patienter fik tilbud PRO skemaet? Vi har forsøgt at inkludere alle pt. Med Pso. I perioden hvor PRO har været afprøvet. Nogle har fået tilsendt PRO x 2.

Nykøbing F

Baggrundsinformation

Bilag 8: Oplysningsskema pilotafprøvning psoriasis

1.1 Center/klinik type, formål ift. psoriasis <i>F.eks. reumatologisk/dermatologisk afdeling, speciallægepraksis. Samt typer behandling for psoriasis.</i>	Dermato-venerologisk speciallægepraksis. Tomas Norman Dam har særligt interesseområde inden for psoriasis. Alle typer af behandling varetages, dog kan speciallægepraksis aktuelt ikke ordinere biologisk behandling.
1.2 Psoriasis patient population <i>Antal patienter tilknyttet center/klinik (f.eks. antal set årligt), samt karakteristika for patienter:</i>	Klinikken varetager ca. 7.000 årlige konsultationer hvoraf ca. 10% vil være relaterede til psoriasisdiagnosen. Patienter med sværere sygdom og/eller i systemisk behandling følges fortsat. Lette tilfælde afsluttes til egen læge.
	33 patienter endte med at blive inkluderet/ få tilsendt PRO-skemaet (09-07-2021)?
1.3 Oversigt over personale <i>Hvilke sundhedsprofessionelle findes der på center/klinik der indgår/kan indgå i behandling/tilbud for psoriasis patienter (læger, sygeplejersker, assistenter mm.)? Angiv cirka antal per faggruppe.</i>	1 SOSU assistent 1 sekretær
	Kun speciallægen har afprøvet skemaet i piloten?
1.4 Behandlingstilbud, forløbstilbud <i>Hvilke faste behandlingstilbud, behandlingsforløb mm. foreligger for patienter med psoriasis i jeres center/klinik? F.eks. Topikal, lysbehandling, G1immunmodulering, G2 immunmodulering mm.</i>	<i>Topikal, lysbehandling, G1immunmodulering – alle typer</i> <i>Patienter der har fået ordineret G2 modulerende behandling før nugældende ordinationsregler følges fortsat. Hvis der igen åbnes op for ordination af G2 modulerende behandling i speciallægepraksis er klinikken forberedt.</i>
	Langt hovedparten af patienterne der følges i praksis er i konventionel (G1 modulerende) systemisk behandling. I perioden er også set 2 patienter i G2 modulerende behandling. 3 patienter har enten været i UVB-narrowband behandling eller i topikal behandling som monoterapi (evt. som led i udtrapning af systemisk behandling).
1.5 Henvisningsnetværk <i>Har jeres Center/klinik faste henvisnings/samarbejdsaftaler med eksterne parter som patienter med psoriasis henvises til? Hvilke: eks. Alm. praksis læge (depression, blodtryk, kolesterol), reumatolog mm.</i>	Ja, speciallæger i almen medicin mhp. depression, blodtryk, kolesterol m.v., samt tæt samarbejde med reumatolog.
	Der har ikke været henvist til nogle af de andre pilotsteder under afprøvningen?

Implementering og samtaletyper

2.1. Anfør kort årsagen til at jeres center/klinik er pilot site for PRO psoriasis? <i>Eks. Angiv prioriteter der var afgørende, f.eks. kvalitetsudvikling, effektmåling, andet?</i>	Tomas Norman Dam er formand for PRO -Psoriasis og ønsker naturligt at fortsætte med at være pilot site.
--	---

Bilag 8: Oplysningsskema pilotafprøvning psoriasis

2.2 Forventer i deling af PRO data med andre centre/eksterne parter afprøvet ifm. pilotafprøvningen? <i>Ja/nej.</i> <i>Ville det været relevant?</i>	De har ikke været aktuelt under pilotafprøvningen.
2.3. Forventer i at flere faggrupper gør brug af en patients PRO psoriasis svar? <i>Ja/nej.</i>	Ja, det forventes at vi kan drage nytte af data ift. fordeling af opgaver. Speciallægen brugte det i afprøvningen (kontrol af systemisk behandling er en lægelig opgave).
2.4 Har jeres center igangværende/tidligere PRO initiativer i forhold til psoriasis? <i>Ja/nej</i> <i>Hvilke relevante erfaringer med PRO har i?</i> <i>Hvordan tror I det kan påvirke pilotafprøvning?</i>	Nej, ikke direkte. Tomas Norman Dam er stifter af Dermbio databasen og har som sådan erfaring med psoriasisdata. Dette forventes ikke umiddelbart at påvirke afprøvningen.
2.5 I hvilke samtaletyper vil I afprøve brugen af PRO psoriasis?	Indledende samtale med speciallægen og stillingtagen til om opfølgning ved personale kan være relevant. Det har ikke været afprøvet i pilotfasen.

3. Målgruppe

3.1 Angiv hvilke inklusionskriterier I anvender for deltagelse i afprøvning af PRO Psoriasis? <i>Angiv inklusionskriterier: F.eks. Voksne over 18 med diagnosticeret psoriasis, mv.</i>	Vi vil inkludere i den rækkefølge patienterne kommer, dog har et mindre antal patienter på forhånd vist interesse. Det vil være et krav at diagnosen er etableret. Inklusionskriterier har været anvendt som planlagt.
3.2 Angiv hvilke evt. eksklusionskriterier I forventer at anvende for deltagelse i afprøvning af PRO Psoriasis? <i>f.eks. ikke dansktalende, ny diagnosticeret og/eller individuelle vurderinger af om patienten ikke egner sig til PRO?</i>	Compliance, herunder sprog er afgørende. Vi vil anvende pilotafprøvning til at fastlægge øvrige eksklusionskriterier. Vi kan ikke på forhånd etablere et helt fast sæt kriterier. For enkelte patienter har udfyldelse af PRO været for vanskelig. Det er muligt at de samme patienter ville være kommet i gang med PRO hvis der havde været længere tid (kan tage mere end et besøg at "indkøre").
3.3 Angiv hvor stor en del af patienterne i målgruppen (jf. ovenfor) der forventes at få tilbudt at bruge PRO i afprøvningsperioden? <i>Dvs. i hvor stor en del af jeres psoriasis samtaler forventer i at PRO bliver tilbudt?</i>	Jeg vil anslå at minimum 80% vil få tilbudt deltagelse. Hvor stor andel af jeres patienter fik tilbudt PRO skemaet? Der kan i perioden have været 1-2 patienter hvor vi ikke fik tilbudt skema (f.eks. forglemmelse). De vil få det tilbudt ved næste kontrol. > 95% af psoriasispatient kohorden har fået tilbudt skema i perioden.

Bilag 8: Oplysningsskema pilotafprøvning psoriasis

Rødovre

Baggrundsinformation

1.1 Center/klinik type, formål ift. psoriasis <i>F.eks. reumatologisk/dermatologisk afdeling, speciallægepraksis. Samt typer behandling for psoriasis.</i>	Dermatologisk speciallægepraksis Lokalbehl. Lysbehl. Systemisk behl.
1.2 Psoriasis patient population <i>Antal patienter tilknyttet center/klinik (f.eks. antal set årligt), samt karakteristika for patienter:</i>	Alle typer psoriasis i alle sværhedsgrader Anslået 500 pr år 55
1.3 Oversigt over personale <i>Hvilke sundhedsprofessionelle findes der på center/klinik der indgår/kan indgå i behandling/tilbud for psoriasis patienter (læger, sygeplejersker, assistenter mm.)? Angiv cirka antal per faggruppe.</i>	3 speciallæger 2 sygeplejersker 1 sosu assistent 3 speciallæger
1.4 Behandlingstilbud, forløbstilbud <i>Hvilke faste behandlingstilbud, behandlingsforløb mm. foreligger for patienter med psoriasis i jeres center/klinik? F.eks. Topikal, lysbehandling, G1immunmodulering, G2 immunmodulering mm.</i>	Topikale behandlinger – alle typer Lysbehandling (uvb) Systemiske behandlinger: Metotrexat (p.o. + inj.), neotigason, (fumarsyre) Psoriasissamtale (vejledning i behandling, egenomsorg og komorbiditet) Topikale behandlinger, lysbehandling, methotrexat tabletter, methotrexat injektioner, acitretin
1.5 Henvisningsnetværk <i>Har jeres Center/klinik faste henvisnings/samarbejdsaftaler med eksterne parter som patienter med psoriasis henvises til? Hvilke: eks. Alm. praksis læge (depression, blodtryk, kolesterol), reumatolog mm.</i>	Hudafdelingerne Gentofte, Bispebjerg og Roskilde Privatpraktiserende reumatologer Henvisende alm. praktiserende læge Ja

2. Implementering og samtaletyper

2.1. Anfør kort årsagen til at jeres center/klinik er pilot site for PRO psoriasis? <i>Eks. Angiv prioriteter der var afgørende, f.eks. kvalitetsudvikling, effektmåling, andet?</i>	Anders Clemmensen blev spurgt af DDO. Har forudgående erfaring med behandling af psoriasispatienter fra Bispebjerg hudafdeling. Kristian Kofoed har været med i kvalitetsudvikling og PRO i sin ansættelsestid som overlæge på Gentoftes hudafdeling. Har stor erfaring med behandling af psoriasispatienter
--	---

Bilag 8: Oplysningsskema pilotafprøvning psoriasis

2.2 Forventer i deling af PRO data med andre centre/eksterne parter afprøvet ifm. pilotafprøvningen? <i>Ja/nej.</i> <i>Ville det været relevant?</i>	Nej, nok ikke ifm. første pilotafprøvning. Det er da bestemt relevant i en næste fase.
2.3. Forventer i at flere faggrupper gør brug af en patients PRO psoriasis svar? <i>Ja/nej.</i>	Ja Udelukkende speciallæger
2.4 Har jeres center igangværende/tidligere PRO initiativer i forhold til psoriasis? <i>Ja/nej</i> <i>Hvilke relevante erfaringer med PRO har i?</i> <i>Hvordan tror I det kan påvirke pilotafprøvning?</i>	Ja Kristian Kofoed har arbejdet med psoriasisforeningen om PRO(M) gennem nogle år. Giver positiv indgang til projekt/pilot. Ikke "bare endnu en sur opgave som trækkes ned over hovedet på i forvejen fortravlede dermatologer"
2.5 I hvilke samtaletyper vil I afprøve brugen af PRO psoriasis? <i>F.eks. "opstartssamtale/årsstatus med sygeplejerske"</i>	Initialt primært opfølgende samtale ved lægerne, sekundært helt sikkert inddragende sygeplejersker ved psoriasissamtale. PRO blev udelukkende anvendt ved den opfølgende lægesamtale

3. Målgruppe

3.1 Angiv hvilke inklusionskriterier I anvender for deltagelse i afprøvning af PRO Psoriasis? <i>Angiv inklusionskriterier: F.eks. Voksne over 18 med diagnosticeret psoriasis, mv.</i>	Sikker psoriasisdiagnose. Patient 18 år eller ældre. Behov for opfølgende kontrol i klinikken. Behandlingsvalg underordnet Vi har ikke anvendt andre end de ovenover nævnte
3.2 Angiv hvilke evt. eksklusionskriterier I forventer at anvende for deltagelse i afprøvning af PRO Psoriasis? <i>f.eks. ikke dansktalende, ny diagnosticeret og/eller individuelle vurderinger af om patienten ikke egner sig til PRO?</i>	Alder under 18. Manglende kundskaber i dansk og IT Vi har ikke anvendt andre end de ovenover nævnte
3.3 Angiv hvor stor en del af patienterne i målgruppen (jf. ovenfor) der forventes at få tilbudt at bruge PRO i afprøvningsperioden? <i>Dvs. i hvor stor en del af jeres psoriasis samtaler forventer i at PRO bliver tilbudt?</i>	Ca. 1/2 til 2/3 af samlede patientpopulation Ca. 1/3

Aalborg

Baggrundsinformation

1.1 Center/klinik type, formål ift. psoriasis	Hudlægecenter Nord, Fyrkildevvej 7, 9220 Aalborg Øst.
--	---

Bilag 8: Oplysningsskema pilotafprøvning psoriasis

<i>F.eks. reumatologisk/dermatologisk afdeling, speciallægepraksis. Samt typer behandling for psoriasis.</i>	
1.2 Psoriasis patient population <i>Antal patienter tilknyttet center/klinik (f.eks. antal set årligt), samt karakteristika for patienter:</i>	Alle typer af dermatologiske patienter, herunder psoriasis patienter i både lokal og systemisk terapi incl biologisk behandling. Vi har cirka 8000 nye patienter pr år. Hvor stor en andel af jeres patienter har psoriasis? Ved ikke Hvor mange patienter endte med at blive inkluderet/ få tilsendt PRO-skemaet? Ca 50
1.3 Oversigt over personale <i>Hvilke sundhedsprofessionelle findes der på center/klinik der indgår/kan indgå i behandling/tilbud for psoriasis patienter (læger, sygeplejersker, assistenter mm.)? Angiv cirka antal per faggruppe.</i>	4 Speciallæger 3 sygeplejersker Hvor mange sundhedsprofessionelle har afprøvet skemaet i piloten? 4 læger
1.4 Behandlingstilbud, forløbstilbud <i>Hvilke faste behandlingstilbud, behandlingsforløb mm. foreligger for patienter med psoriasis i jeres center/klinik? F.eks. Topikal, lysbehandling, G1immunmodulering, G2 immunmodulering mm.</i>	Topikal, lysbehandling, bucky, røde bade, G1immunmodulering, G2 immunmodulering. Som den eneste speciallæge praksis initierer vi behandling med biologisk medicin. Hvilke behandlinger er skemaet testet på? Topikal, lysbehandling, bucky, røde bade, G1immunmodulering, G2 immunmodulering.
1.5 Henvisningsnetværk <i>Har jeres Center/klinik faste henvisnings/samarbejdsaftaler med eksterne parter som patienter med psoriasis henvises til? Hvilke: eks. Alm. praksis læge (depression, blodtryk, kolesterol), reumatolog mm.</i>	Patientens egne læger følger op på komorbiditet og ledgener. Vi har afholdt undervisning om emnet. De praktiserende læger henviser ved behov til fx rheumatologerne. Ved særligt behov for assistance i forhold til biologisk medicin har vi en samarbejdsaftale med hudafdelingen i Århus. Har der været henvist til nogle af de andre pilotsteder under afprøvningen? Nej

2. Implementering og samtaletyper

2.1. Anfør kort årsagen til at jeres center/klinik er pilot site for PRO psoriasis? <i>Eks. Angiv prioriteter der var afgørende, f.eks. kvalitetsudvikling, effektmåling, andet?</i>	Spændende område, som vi har interesseret os for i flere år Vi er en stor klinik med mange patienter Vi er generelt meget interesserede i udvikling Vi vil gerne være med til at påvirke processen, så vi får det bedste brugbare redskab for patienter og læger.
2.2 Forventer i deling af PRO data med andre centre/eksterne parter afprøvet ifm. pilotafprøvningen? <i>Ja/nej. Ville det været relevant?</i>	Det er ikke planlagt. Det kunne være relevant at snakke om data med andre fra speciallæge praksis og evt hospitalerne
	Ja

Bilag 8: Oplysningsskema pilotafprøvning psoriasis

2.3. Forventer i at flere faggrupper gør brug af en patients PRO psoriasis svar? Ja/nej.	Hvem brugte det i pilotafprøvningen? Læger
2.4 Har jeres center igangværende/tidligere PRO initiativer i forhold til psoriasis? Ja/nej Hvilke relevante erfaringer med PRO har i? Hvordan tror I det kan påvirke pilotafprøvning?	Nej
2.5 I hvilke samtaletyper vil I afprøve brugen af PRO psoriasis?	Ved først kommende kontrol, for at få flest patienter igennem
	Var det også der det er blevet brug? Ja

3. Målgruppe

3.1 Angiv hvilke inklusionskriterier I anvender for deltagelse i afprøvning af PRO Psoriasis? Angiv inklusionskriterier: F.eks. Voksne over 18 med diagnosticeret psoriasis, mv.	Voksne over 18 med diagnosticeret psoriasis.
	Har i anvendt andre inklusionskriterier? Nej
3.2 Angiv hvilke evt. eksklusionskriterier I forventer at anvende for deltagelse i afprøvning af PRO Psoriasis? f.eks. ikke dansktalende, ny diagnosticeret og/eller individuelle vurderinger af om patienten ikke egner sig til PRO?	Manglende vilje Patienter der ikke har adgang til IT og kan modtage elektronisk besked fra os. Ikke dansk talende.
	Har i anvendt andre eksklusionskriterier? Nej
3.3 Angiv hvor stor en del af patienterne i målgruppen (jf. ovenfor) der forventes at få tilbudt at bruge PRO i afprøvningsperioden? Dvs. i hvor stor en del af jeres psoriasis samtaler forventer i at PRO bliver tilbudt?	En patient pr læge pr uge – dvs 4 patienter pr uge.
	Hvor stor andel af jeres patienter fik tilbud PRO skemaet? 4 patienter/uge

Århus

Baggrundsinformation

1.1 Center/klinik type, formål ift. psoriasis F.eks. reumatologisk/dermatologisk afdeling, speciallægepraksis. Samt typer behandling for psoriasis.	Dermatologisk afdeling. – Afdeling for hud og kønssygdomme – Psoriasis-klinikken. Klinikken behandler patienter med moderat til svær psoriasis. Behandlingstilbuddet består overvejende af biologisk terapi (immundæmpende behandling). Langt de fleste behandlingsmidler administreres, efter oplæring, i hjemmet, som selvadministration, men enkelte midler gives dog i klinikken som infusioner (drop).
--	---

Bilag 8: Oplysningsskema pilotafprøvning psoriasis

1.2 Psoriasis patient population <i>Antal patienter tilknyttet center/klinik (f.eks. antal set årligt), samt karakteristika for patienter:</i>	Der er omkring 1000 patienter i aktiv behandling. Hver patient ses i snit omkring 3-4 gange om året. Der er tale om lægesamtale, blodprøver, justering af medicin, samt samtale med sygeplejerske.
	Hvor mange patienter endte med at blive inkluderet/ få tilsendt PRO-skemaet? 220
1.3 Oversigt over personale <i>Hvilke sundhedsprofessionelle findes der på center/klinik der indgår/kan indgå i behandling/tilbud for psoriasis patienter (læger, sygeplejersker, assistenter mm.)? Angiv cirka antal per faggruppe.</i>	Læger: 5 Sygeplejersker: 7 Sekretærer: 3
	Hvor mange sundhedsprofessionelle har afprøvet skemaet i piloten? 6 læger, 8 sygeplejersker 1 sekretær
1.4 Behandlingstilbud, forløbstilbud <i>Hvilke faste behandlingstilbud, behandlingsforløb mm. foreligger for patienter med psoriasis i jeres center/klinik? F.eks. Topikal, lysbehandling, G1immunmodulering, G2 immunmodulering mm.</i>	Der er overvejende tale om immunmodulerende behandling med 2. generationsimmunmodulerende lægemidler (anti-TNF, anti IL-17, IL-12/23 og IL-23). Der er tale om livslange kroniske forløb, og det er meget sjældent patienterne kan afsluttes, da behandlingen ikke gives på andre afdelinger eller i primærsektor.
	Hvilke behandlinger er skemaet testet på? Udelukkende biologisk behandling der bl.a omfatter: Adalimumab, eternacept, Brodalumab, Certilizumab, Risankizumab Secukinomab. Ustekinomab
1.5 Henvisningsnetværk <i>Har jeres Center/klinik faste henvisnings/samarbejdsaftaler med eksterne parter som patienter med psoriasis henvises til? Hvilke: eks. Alm. praksis læge (depression, blodtryk, kolesterol), reumatolog mm.</i>	Der er et ikke formaliseret samarbejde med div. reumatologiske afdelinger, hvortil der henvises til, når der mistænkes psoriasis gigt. Ligeledes bliver der ved mistanke om co-morbiditeter sendt korrespondance til praktiserende læge mhp. opfølgning (blodtryk, kolesteroltal, samt blodsukker m.m.).
	Har der været henvist til nogle af de andre pilotsteder under afprøvningen? Nej

2. Implementering og samtale typer

2.1. Anfør kort årsagen til at jeres center/klinik er pilot site for PRO psoriasis? <i>Eks. Angiv prioriteter der var afgørende, f.eks. kvalitetsudvikling, effektmåling, andet?</i>	Der er tale om at vi, sammen med pro-sekretariatet og andre kliniske enheder skal udvikle en løsning til indrapportering og håndtering af PRO-data. Formålet på sigt at anvende disse data til dels visitationsstøtte og dels dialogstøtte. Derudover er der et ønske om kvalitetssikring/udvikling.
--	--

Bilag 8: Oplysningsskema pilotafprøvning psoriasis

2.2 Forventer i deling af PRO data med andre centre/eksterne parter afprøvet ifm. pilotafprøvningen? <i>Ja/nej.</i> <i>Ville det været relevant?</i>	Nej. I pilotprojektet vil dette ikke være relevant.
2.3. Forventer i at flere faggrupper gør brug af en patients PRO psoriasis svar? <i>Ja/nej.</i>	Ja. Både læger, sygeplejersker, samt sekretærer.
	Læger sygeplejersker og sekretær
2.4 Har jeres center igangværende/tidligere PRO initiativer i forhold til psoriasis? <i>Ja/nej</i> <i>Hvilke relevante erfaringer med PRO har i?</i> <i>Hvordan tror I det kan påvirke pilotafprøvning?</i>	Nej
2.5 I hvilke samtale typer vil I afprøve brugen af PRO psoriasis?	<i>Opstartssamtaler sygeplejersker, løbende kontroller læger og sygeplejersker</i>
	<i>Var det også der det er blevet brug?</i> Ja

3. Målgruppe

3.1 Angiv hvilke inklusionskriterier I anvender for deltagelse i afprøvning af PRO Psoriasis? <i>Angiv inklusionskriterier: F.eks. Voksne over 18 med diagnosticeret psoriasis, mv.</i>	Voksne patienter med folkeregister adresse i Region Midt, ældre end 18 år der, via e-boks, kan modtage og besvare spørgeskemaer.
	<i>Har i anvendt andre inklusionskriterier?</i> Ja vi har udvidet til også at inkludere patienter fra Nordjylland
3.2 Angiv hvilke evt. eksklusionskriterier I forventer at anvende for deltagelse i afprøvning af PRO Psoriasis? <i>f.eks. ikke dansktalende, ny diagnosticeret og/eller individuelle vurderinger af om patienten ikke egner sig til PRO?</i>	Ikke dansktalende. Individuelle vurderinger af om patienten egner sig til PRO
	<i>Har i anvendt andre eksklusionskriterier?</i> Nej
3.3 Angiv hvor stor en del af patienterne i målgruppen (jf. ovenfor) der forventes at få tilbudt at bruge PRO i afprøvningsperioden? <i>Dvs. i hvor stor en del af jeres psoriasis samtaler forventer i at PRO bliver tilbudt?</i>	Ca. 100 patienter.
	<i>Hvor stor andel af jeres patienter fik tilbud PRO skemaet?</i> Hvis i antager at vi har 1000 patienter i forløb så har ca. 20 % fået tilbud om at bruge PRO i samtalerne.

Bilag 9: Log over hvilke patienter der ikke udfylder PRO-skema

Nykøbing F

Angivet årsager	antal
Der er ikke patienter der ikke har ønsket at besvare skemaet.	0
Patient der ikke havde udfyldt, det blev løst ved næste kontrol.	1
Patient der have familie assistance til at udfylde skemaet	1

Rødovre

Angivet årsager	antal
Havde ikke tid	1
Havde ikke lyst efter at have læst skema	1
Havde glemt at udfylde skema	4
Angiver både tid og forglemmelse	1
Kunne ikke åbne skema (datofejl?)	2
Manglende IT kundskab	1
Årsag ukendt/udeblev fra opfølgende kontrol	2

Aarhus

Angivet årsager	antal
Ønsker generelt ikke at udfylde spørgeskemaer	6
Fejlvisiteret med uklar diagnose og behandling	1
Tekniske problemer med afsendelse til patienters e-boks	15
Glemt at udfylde	2
Havde for travlt	1
var ikke oprettet	3
Ikke set spørgeskema i indkaldelsesbrev	50

Grenaa

Angivet årsager	antal
Havde ikke udfylde skema nr to tekniske problemer med at udfylde på telefon	1

Aalborg

Angivet årsager	antal
Ikke udfyldt PRO-skemaet 2. gang	3
- "Gad ikke"	
- "Syntes det var for ofte"	
- "Ønskede ikke"	

Gentofte

Bilag 9: Log over hvilke patienter der ikke udfylder PRO-skema

Angivet årsager	antal
antallet af manglende besvarelser som nu ved afslutningen af piloten	1365

Et udvalg af ovenstående patienterne er blevet spurgt om hvorfor de ikke har udfyldt og den primære årsag var at de ikke viste der lå et skema

Endvidere er der en gruppe patienter, som når de har udfyldt PRO spørgeskemaet og kommer ind på afdelingen og finder ud af at de også skal taste i databasen (dermbio) hvor rigtig mange af de samme spørgsmål går igen, fortæller at de ikke ønsker at bruge tid på at taste næsten det samme to gange og derfor ikke fremadrettet ønsker at besvare PRO-skemaet