

19. juli 2019

Endeligt resultat af ekspertgennemgang & brugertest

Diabetes



**SUNDHEDSDATA-
STYRELSEN**

1. Opsummering af ekspertgennemgang og brugertest

Selve processen, formålet og resultaterne er beskrevet uddybende i dokumentet ”Diabetes-skema Ekspertgennemgang & brugertest”, som er udarbejdet af Force Technology.

Det primære formål med ekspertgennemgangen og brugertesten er at identificere forståelsesmæssige problemer i spørgeskemaet. Der er desuden givet anbefalinger i form af konkrete forslag til omformuleringer på baggrund af ekspertgennemgangens og brugertestens resultater.

I dette dokument samles op på anbefalingerne fra ekspertgennemgang og brugertest. Anbefalingerne herfra er blevet viderebragt til referencegruppen for den Kliniske Koordinationsgruppe for Diabetes bestående af:

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

Dette dokument er tilføjet resultaterne af referencegruppens gennemgang af ekspertgennemgang og brugertest.

2. Testpersoner

Brugertesten blev gennemført i Center for Diabetes i København d. 14. og 15. marts 2019. De 8 testpersonerne var rekrutteret af Center for Diabetes forud for brugertesten. 2 af de 8 testpersoner var ordblinde, den ene fik læst spørgsmålene op, den anden læste og svarede selv.

ID	Alder	Køn	Beskæftigelse	Diabetes type	Diabetes varighed
01	Over 70 år	Mand	Tømrer	Type 2	Ca. 10 år
02	40-55 år	Mand		Type 2	2 år
03	55-70 år	Mand	Lagerarbejder	Type 2	10 år
04	55-70 år	Kvinde	Diætist	Type 2	10 år
06	Over 70 år	Mand	Taxavognmand	Type 2	-
07	Over 70 år	Mand	Selvstændig	Type 2	5 år
08	55-70 år	Mand	ML uddannelse	Type 2	1 år
09	?	Mand	L uddannelse	Type 2	?

Det var ligeledes forsøgt at rekruttere testpersoner fra Bispebjerg Hospital uden held. Resultaterne af brugertesten kan ikke siges at være repræsentative for målgruppen. Der indgår ikke brugere med diabetes type 1, der indgår ikke yngre brugere med type 2 diabetes og kun en kvindelig bruger med type 2 diabetes. Der kan desuden være flere betingede spørgsmål som pga. behandlingstype og status for senkomplikationer ikke blev aktiveret i brugertesten og dermed heller ikke blev undersøgt. Derudover afspejler testpersonerne brugere på Center for Diabetes og ikke brugere i hospitalsregi.

På Aalborg Universitetshospital, Region Nordjylland har man kørt en præ-pilot i løbet af foråret. Her har patienter med type 1 og et andet udsnit af patienter med type 2 diabetes også forholdt sig til spørgeskemaet, hvorfor det er vurderet at både personer med type 1 og type 2 diabetes har forholdt sig til skemaet.

3. anbefalinger

I det følgende opsummeres på anbefalinger til omformulering fra dokumentet "Diabetesskema Ekspertgennemgang & brugertest". Der fremhæves steder hvor man fra ekspertgennemgangen har foreslået ændringer. Ekspertene er psykologer fra Force Technology, som har vurderet spørgsmål, svarmuligheder og deres forståelighed på baggrund af psykologisk teori, metode og erfaring samt på baggrund af brugertesten.

Ved hvert ændringsforslag har PRO-sekretariatet kommenteret på forslaget. Resultatet af referencegruppens vurderinger er noteret under resultat.

Generelt helbred (Hvordan synes du dit helbred er alt i alt?)

Ekspertgennemgang: Resultatet af brugertesten viser mange forskellige tolkninger af ordet "helbreds" betydning. Fælles for dem er, at de generelt er meget brede og ofte inkluderer både det fysiske og mentale helbred. Anbefalingen lyder bl.a.: *"Det bør præciseres, hvad der menes med helbred for at få mere valide svar"*.

Kommentar: Dette spørgsmål anvendes allerede - uden nærmere præcisering af helbred - i bl.a. PROMIS, SF-36 og de Nationale Sundhedsprofiler og har været underlagt meget grundige valideringsstudier. PRO sekretariatet mener ikke umiddelbart at der på baggrund af brugernes forståelse af helbred er grund til at ændre i spørgsmålet.

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

Trivsel, MDI-2 (Har du følt dig trist til mode, ked af det?)

Ekspertgennemgang: En enkelt bruger har angivet at opfatte trist og ked af det som to forskellige ting. På baggrund heraf anbefales i ekspertgennemgangen at omformulere til *"Har du følt dig trist til mode eller ked af det?"*.

Kommentar: Dette spørgsmål anvendes allerede, som det oprindeligt er lavet (MDI-2) i flere andre PRO-skemaer og der er ikke udtrykt forståelsesvanskeligheder. Hvis man indfører et "eller" vil der højst sandsynligt være nogen, der vil svare at de er triste men ikke kede af det, og så er vi lige vidt. Vi mener ikke der på baggrund af den ene kommentar er grund til at ændre i spørgsmålet.

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

Social støtte (Sker det nogensinde, at du er alene, selvom du mest har lyst til at være sammen med andre?)

Ekspertgennemgang: Her er det svarkategorierne der foreslås ændret fordi der generelt anbefales at undgå svarkategorier der indeholder ja/nej når der er tale om gradueringsmuligheder.

Kommentar: Spørgsmålet er fra den nationale Sundhedsprofil og anvendes desuden i øvrige PRO-skemaer. Umiddelbart synes vi ikke resultatet giver anledning til ændring af svarkategorierne.

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

Social støtte (Har du nogen at tale med, hvis du har problemer eller brug for støtte)

Ekspertgennemgang: Som ovenfor er det svarkategorierne der foreslås ændret.

Kommentar: Spørgsmålet er ligeledes fra den nationale Sundhedsprofil og anvendes desuden i øvrige PRO-skemaer. Umiddelbart synes vi ikke resultatet giver anledning til ændring af svarkategorierne.

Brugertesten viser at brugerne (når adspurgt) har forskellige opfattelser af ordet ”problemer”. Vi mener ikke at definitionen af ”problemer” er afgørende – hovedsagen er om man har nogen at tale med hvis man har problemer.

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

Diabetes i hverdagen (Hvordan går det med at passe din diabetes ind i hverdagen?)

Ekspertgennemgang: Brugerne angiver en stor bredde i forståelsen af ”at passe noget ind”. Generelt er deres forståelse gående på medicin, kost og motion.

Kommentar: Dette vurderer vi er hensigten med spørgsmålet og ser umiddelbart derfor ikke grund til at omformulere.

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

Varetagelse af din diabetes (Hvor tryk føler du dig ved din evne til at varetage din diabetesbehandling?)

Ekspertgennemgang: I testen spørges der til brugerens forståelse af ”at varetage”. Brugerne giver udtryk for at det drejer sig om medicin, motion og kost.

Kommentar: Dette vurderer vi er hensigten med spørgsmålet og ser derfor ikke grund til at omformulere.

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

Varetagelse af din diabetes (Hvor sikker føler du dig på, at du... kan måle dit blodsukker så ofte du har behov for det)

Ekspertgennemgang: Spørgsmålet bør være betinget af om brugeren måler sit eget blodsukker eller ej. For de brugere, som ikke gør, giver det ellers ikke mening.

Kommentar: Dette var en fejl i opsætningen af fold-ud funktionen i spørgeskemaet til brugertesten og blev justeret da det blev opdaget. Kun personer, der anvender et apparat til at måle blodsukker skal have spørgsmålet.

Varetagelse af din diabetes (Hvor sikker føler du dig på, at du... selv kan lave ændringer i din medicin og behandling hvis du er syg?)

Ekspertgennemgang: Brugerne mener, at de ikke må ændre på medicinen selv. Brugernes reaktion på dette spørgsmål tyder på, at det hovedsageligt er relevant for patienter med diabetes type 1, idet det antages, at brugerne i brugertesten har diabetes type 2. Spørgsmålet bør gøres betinget, så kun de brugere for hvem det er relevant får det.

Kommentar: Ved testen har spørgeskemaet været indstillet således at det foldede ud til alle i medicinsk behandling, da justering af behandling er klinisk relevant for hele denne gruppe.

2 diabetessygeplejersker fra Region Nordjylland har kommenteret:

”Jeg mener i allerhøjeste grad, at det er relevant for type 2 patienter. Mange er ikke klar over, at de skal pausere Metformin og SGLT2-hæmmere ved sygdom, så jeg tænker egentlig at spørgsmålet kan give anledning til en god dialog med vores tabletbehandlede patienter” og

”Vi gør en del ud af at vejlede vores borgere med type 2 om, at det er vigtigt at pausere enkelte præparater ved sygdom såsom opkastning, diarre og alvorlige infektioner (Metformin og SGLT-2 præparater) mhp. at undgå bl.a. ketoacidose og laktatacidose.

Så ja, relevant for type 2 også, synes jeg”.

Resultat: Spørgsmålet stilles fortsat til både type 1 og type 2 patienter i medicinsk behandling. Dem der har svaret ”ingen medicinsk behandling” får ikke spørgsmålet.

Symptomer (Nedenfor er der en række symptomer som personer med diabetes kan opleve. Hvis du har været meget generet af et eller flere af nedenstående symptomer de sidste 4 uger, så marker det venligst nedenfor)

Ekspertgennemgang: Her anbefales at formulere spørgsmålet således, at det er klart for brugeren, om der svares på:

- Symptomer som alene skyldes diabetes
- Symptomer som skyldes andre lidelser end diabetes.

Kommentar: Det er ikke hensigtsmæssigt at bede patienter om at svare på hvorvidt deres symptomer skyldes deres diabetes eller ej. Kvalitative undersøgelser viser at det er meget svært for personer med diabetes at forholde sig dette. Det kan være svært selv for læger at lave denne vurdering.

På baggrund af kvalitative indsigter fra brugertestning samlet set er der indført en kort introduktionstekst til symptomspørgsmålene der er i overensstemmelse med det oprindeligt validerede internationale diabetes symptom skema (DSC-R). Teksten angiver at de forskellige symptomer der nævnes ofte opleves af personer med diabetes men ikke nødvendigvis har relation til diabetes. Dette gør at patienten ikke ved en fejl antager at alle symptomer er diabetes-specifikke, men kan være udtryk for ikke-diabetes relaterede problematikker også.

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

Symptomer (Hvor generet har du været af disse symptomer de sidste 4 uger?)

Svarmuligheder: Slet ikke, Lidt, Moderat, Meget og Ekstremt.

Ekspertgennemgang: Ekspertgennemgangen bygger på antagelsen af at man er interesseret i at kende generne, når disse er værst. Derfor foreslås følgende omformulering for at præcisere dette: *Hvor generet har du været af disse symptomer de sidste 4 uger, når symptomerne har været værst?*

Kommentar: De publicerede, psykometrisk validerede spørgeskemaer DSC-R, og DSC-II samt DSM som disse spørgsmål er adapteret fra, bruger ikke henvisning til ”når symptomerne er værst”. Indføring af en helt ny svarkategori vil resultere i en række nye ukendte problemer og

behov for yderligere selvstændig klinisk og psykometrisk validering.

Kun at spørge til når generne er værst kan skabe problemer med "recall" perioden og afspejler i øvrigt ikke hvad den samlede oplevelse af belastning har været af symptomet den seneste tid, hvilket er formålet med spørgsmålet.

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

Har du fået undersøgt dine fødder hos en fodterapeut inden for det seneste år?

Spørgsmålet har svarkategorierne "Ja", "Nej", "Ved ikke".

Ekspertgennemgang: En enkelt bruger har givet udtryk for at det er underligt at der kan svares ved ikke til dette spørgsmål. Ekspertterne fremfører at svarkategorien evt. kan ændres til "ved ikke eller kan ikke huske det".

Kommentar: Vi vurderer ikke at det er nødvendigt at ændre svarkategorien, med mindre referencegruppen mener det er relevant.

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

Har du fået undersøgt dine øjne for diabetesforandringer inden for det seneste år?

Spørgsmålet har svarkategorierne "Ja", "Nej", "Ved ikke".

Ekspertgennemgang: En enkelt bruger har givet udtryk for at det er underligt at der kan svares ved ikke til dette spørgsmål. Ekspertterne fremfører at svarkategorien evt. kan ændres til "ved ikke eller kan ikke huske det".

Kommentar: Vi vurderer ikke at det er nødvendigt at ændre svarkategorien, med mindre referencegruppen ønsker dette.

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

Tryghed i behandlingen (Hvor tryk er du ved at du kan få kontakt med en behandler, når du behøver hjælp til din diabetes?)

Ekspertgennemgang: Der er en generel udpræget tendens til at brugerne misforstår dette spørgsmål. Dette kan eventuelt skyldes overskriften "tryghed i behandlingen" og brugen af ordet "tryk", som i sig selv har en betydning.

Det anbefales, at spørgsmål og svarmuligheder omformuleres, således at ordet "tryghed" udgår og erstattes af et mere neutralt ord – for eksempel hvor nemt eller besværligt det er at opnå kontakt med en behandler. Omformuleringen kunne eksempelvis være:

Hvor nemt er det for dig at få kontakt med en behandler, når du behøver hjælp til din diabetes?

- > Ekstremt nemt
- > Meget nemt
- > Forholdsvist nemt
- > Ikke særligt nemt
- > Slet ikke nemt

Som det fremgår af brugernes kommentarer er der forskellige opfattelser af spørgsmålet.

Kommentar: Spørgsmålet ”hvor nemt” er anvendt i andre PRE (Patient Reported Experience) sammenhænge hvor der er erfaring med ”ceiling effect”. Hvis man bruger det spørgsmål kan fokus blive for snævert på det praktiske aspekt af nemhed ved at få kontakt ift. at det udfylder rollen som et ”globalt” spørgsmål om tryghed ved adgang til behandling hvis nødvendigt (da KKG ønskede at holde antal items til et minimum, og ikke inkludere andre items).

Det konstrukt, der ønskes målt er således i realiteten bredere end ”nemhed”, og indbefatter oplevelsen af ”tryghed ved adgang” som kan være påvirket af oplevelsen af at have adgang til en behandler, der rent faktisk kan bistå. Tryghedsbegrebet var identificeret ud fra patient-workshops, kvalitativ involvering og input fra Diabetesforeningen, som gav udtryk for at det fyldte meget. I brugertests i Aalborg har patienter ikke udtrykt problemer med forståelsen.

Vi vurderer ikke at det er nødvendigt at ændre på nuværende grundlag.

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

Medicinsk behandlingsoplevelse (Hvor godt synes du din medicin virker?)

Ekspertgennemgang: Det bør overvejes at formulere spørgsmålet således, at det er klart for brugeren, om der svares på:

- a. Medicin som er relateret til diabetes
- b. Anden medicin.

Kommentar: Det er allerede præciseret i introen til spørgsmålsgruppen at ”*De følgende spørgsmål handler om din oplevelse af den medicin du får for din diabetes (fx insulin, anden blodsukkerregulerende medicin, kolesterolsænkende medicin, blodtryksmedicin)*”.

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

Medicinsk behandlingsoplevelse (Er det besværligt at tage din medicin?)

Kommentar: Som ovenfor.

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

Medicinsk behandlingsoplevelse (Er du generet af bivirkninger?)

Kommentar: Som ovenfor.

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

Medicinsk behandlingsoplevelse (Hvor tilfreds er du samlet set med din medicin?)

Ekspertgennemgang: Det bør overvejes at formulere spørgsmålet således, at det er klart for brugeren, om der svares på:

- a. Medicin som er relateret til diabetes
- b. Anden medicin.

Kommentar: Folk ved ikke præcis hvilken medicin, der er relateret til diabetes eller ej, så dette spørgsmål ved vi fra andre brugertests ikke vil fungere. Vi vurderer derfor at dette ikke bør indføres.

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

Ekspertgennemgang: Det bør desuden overvejes, at dette spørgsmål kommer efter de tre følgende spørgsmål, som hver især fungerer som en slags uddybning. Derved vil brugeren bliver bedt om først at vurdere virkning, besvær med at tage medicinen og bivirkninger, og først derefter til sidst om at vurdere den samlede tilfredshed.

Kommentar: Rækkefølgen er blevet justeret så dette spørgsmål kommer efter de tre spørgsmål vedrørende medicinsk behandlingsoplevelse.

Ekspertgennemgang: Brugernes kommentarer rammer bredt. Dog skal det bemærkes, at en bruger anser prisen på medicinen som relevant for tilfredsheden. Dette spørges der ikke detaljeret ind til senere (begrænser sig til virkning, besvær og bivirkninger).

Kommentar: Det er allerede præciseret i introen til spørgsmålsgruppen at *”De følgende spørgsmål handler om din oplevelse af den medicin du får for din diabetes (fx insulin, anden blodsukkerregulerende medicin, kolesterolsænkende medicin, blodtryksmedicin)”*.

Det fremgår ikke af brugertesten om brugerne har haft problemer med at forstå, hvorvidt det er medicin relateret til deres diabetes eller ej. Der bør være opmærksomhed på dette i pilottesten om der er behov for at præcisere dette yderligere, men umiddelbart mener vi ikke, på baggrund af resultatet af brugertesten at der grund til at præcisere det yderligere.

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

Blodsukkerregulering (Hvor ofte er du bekymret for at få lavt blodsukker?)

Ekspertgennemgang: Der angives forskellige forståelser af ordet ”bekymret”. Ekspertterne angiver at man kan overveje at formulere spørgsmålet således at det tager både højde for graden af bekymring og frekvensen af den samt kombinationen af disse. Derved bliver resultaterne mere informative, og eventuel alvorlig bekymring sløres ikke blot fordi den optræder sjældent.

Kommentar: Vi mener ikke at der på baggrund af det forelagte er grund til at justere spørgsmålet, men der må naturligvis rettes opmærksomhed mod det i pilottesten.

Det stillede forslag lægger op til anvendelse af flere spørgsmål hvilket er i modstrid med ønsket fra KKG om kun at inkludere ganske få spørgsmål. Det blev specifikt besluttet, at prioritere bekymring frem for frekvens af symptomer ud fra en vurdering af klinisk anvendelighed, da det er bekymringen der er det terapeutiske fokus.

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

Blodsukkerregulering (Hvor ofte er du bekymret for at dit blodsukker er for højt?)

Ekspertgennemgang: Det bør overvejes at formulere spørgsmålet på en sådan måde, at der tages højde for både graden af bekymring (alvorligheden) og frekvensen af den (hvor ofte) samt kombinationen af disse. Derved bliver resultaterne mere informative, og eventuel alvorlig bekymring sløres ikke blot fordi den optræder sjældent.

Kommentar: Det blev specifikt prioriteret at inkludere bekymring og ikke symptomer på højt blodsukker bl.a. fordi det centrale i spørgsmålet er graden af bekymring og fordi mange patien-

ter ikke oplever symptomer på højt blodsukker til trods for høje blodsukker værdier. Selvrapporteringen kan derved give misvisende resultater eller resultater, der er svære at anvende entydigt i dialogen.

Vi mener ikke at der på baggrund af det forelagte er grund til at justere spørgsmålet, men der må naturligvis rettes opmærksomhed mod det i pilottesten.

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

Emner til samtale (Nedenfor kan du markere de emner, du er interesseret i at tale om til din næste samtale vedrørende din diabetes. Jeg er interesseret i at tale om:)

Ekspertgennemgang: Tre af brugerne har misforstået spørgsmålet, måske fordi listen er lang og selve spørgsmålet derfor er vanskeligt at fastholde.

Det bør gøres endnu tydeligere, at der er tale om emner til en samtale og ikke emner brugeren ved noget om, er vigtige eller interesserer brugeren.

Vi har ikke noget forslag til en ændret intro til spørgsmålet. Man kan overveje at korte valgmulighederne ned, men omvendt er der således risiko for at nogle relevante emner forsvinder.

Kommentar: Erfaringer med en række brugertests i Region Nordjylland viser at brugerne generelt forstår dette spørgsmål fint og alle har hidtil svaret på det efter hensigten. Vi synes derfor at man skal holde fast i spørgsmålet som det er. Vi formoder at både patient og behandler kan rette samtalen til, hvis det viser sig at man har sat kryds i et emne man ikke er interesseret i at tale om, og at en eventuelt misforståelse ikke er af større betydning.

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

Næste skridt

Dette dokument samt dokumentet "Diabetesskema ekspertgennemgang & brugertest" er fremlagt for referencegruppen for PRO diabetes, som har mandat til at vedtage eventuelle ændringer i skemaet på baggrund af ekspertgennemgang og brugertest.

Gruppen har vurderet at der på baggrund af testen ikke er grund til at foretage justeringer af skemaet forud for pilotafprøvningerne.

Spørgeskemaet er sat op i en teknisk spørgeskemastandard og klar til at blive sat op i de respektive it-systemer inden pilotafprøvningerne.

Pilotafprøvningen forventes startet i løbet af sensommeren/efteråret 2019 på henholdsvis Aalborg Universitets Hospital, Bispebjerg Hospital og i Københavns Kommune, samt i Guldborgsund Kommune. Der arbejdes desuden på at få et par lægepraksisser i Københavnsområdet og Region Nordjylland til at indgå i pilotafprøvningerne.