PRO SEKRETARIATET

2019

Anvendelse af PRO ved Psoriasis

Evidens og erfaringer

SUNDHEDSDATA-STYRELSEN

Version	Dato	Revisionskommentar	Revideret af
0.9	11-10-2019	Rapport til KKG	TRHL
1.0	18-03-2020	Rapport offentliggjort uden tilpasninger	TRHL

Udgiver PRO-sekretariatet
Ansvarlig institution Sundhedsdatastyrelsen
Design Sundhedsdatastyrelsen
Copyright Må ikke anvendes uden tilladelse
Version 1.0
Versionsdato 18. marts 2020
Web-adresse www.sundhedsdata.dk www.prodanmark.dk
Titel Anvendelse af PRO ved Psoriasis - Evidens og erfaringer

Rapporten kan kun refereres efter tilladelse fra Sundhedsdatastyrelsen

Indhold

1 Introduktion og læsevejledning 4
2 Værdi af PRO til psoriasis 5
3 Beslutningsstøtte 6
4 Spørgedomæner 6
5 Litteratursøgning 7

5.1 PRO-databaser/platforme 7
5.2 Videnskabelig litteratur 11

6 Spørgedomæner og PRO-spørgeskemaer 12

6.1 Oversigt over spørgedomæner fra workshop 1 13
6.2 PRO-redskaber til spørgedomænerne 13

Bilag 1. Referencer 30
Bilag 2. Supplerende materiale 33

1 Introduktion og læsevejledning

Denne rapport er den anden af de to rapporter, der fremsendes til den Kliniske Koordinationsgruppe (KKG) for udvikling af PRO-spørgeskema til psoriasis. Den første rapport "*Introduktion til PRO & Psoriasis - Fælles Forståelse"* blev udsendt op til første workshop. Redegørelse for valg af målgruppen - patienter med psoriasis - samt nøjere beskrivelse af målgruppen fremgår af den første rapport *"Introduktion til PRO & Psoriasis - Fælles Forståelse"*, afsnit 4 "*Psoriasis som PRO-indsatsområde",* der henvises dertil.

Formålet med den nærværende rapport er at bidrage med baggrundsviden i form af beskrivelser af *evidens og erfaringer* (referencelitteratur) for anvendelse af PRO til psoriasis, samt beskrivelser af relevante PRO-spørgeskemaer, der anvendes nationalt og internationalt.

Rapporten kan læses fra start til slut, eller den kan bruges som et opslagsværk sammen med det tilhørende tillægskompendium, hvor eksempler på de eksisterende spørgeskemaer kan ses.

Evidens

- Referencelisten findes sidst i rapporten på side 13. Henvisningerne til referencerne er markeret i teksten med firkantede klammer på denne måde: [1]
- Referencelisten er udarbejdet på baggrund af litteratursøgninger samt referencer, der er indsamlet af PRO-sekretariatet eller indsendt af kliniske eksperter fra KKG
- Referencelisten kan suppleres og indholdet skal vurderes af KKG i workshopforløbet
- Oversigten over eksisterende PRO-spørgeskemaer fremgår af Figur 2 på side 12
- Hverken referenceliste eller oversigten over PRO-spørgeskemaer er nødvendigvis udtømmende, men skal ses som et indledende oplæg.

Erfaringer

- Eksempler på erfaringer med eksisterende PRO-spørgeskemaer inden for behandling af psoriasis beskrives i det omfang, det foreligger.

Links

- Links til hjemmesider med relevante dokumenter er indsat som fodnoter og teksten er blå.
- Links kan aktiveres ved at pege med markøren på den blå tekst, holde tasten 'Ctrl' nede og klikke med venstre mussetast.

Henvisninger til andre dele af rapporten

- I rapporten er der ind i mellem henvisninger til andre elementer, det kan være til fx 'Afsnit… ', 'Figur… ' eller 'Bilagstabel… '. Ved at klikke på henvisningen kan man springe direkte til det relevante element i rapporten.

Tillægskompendium

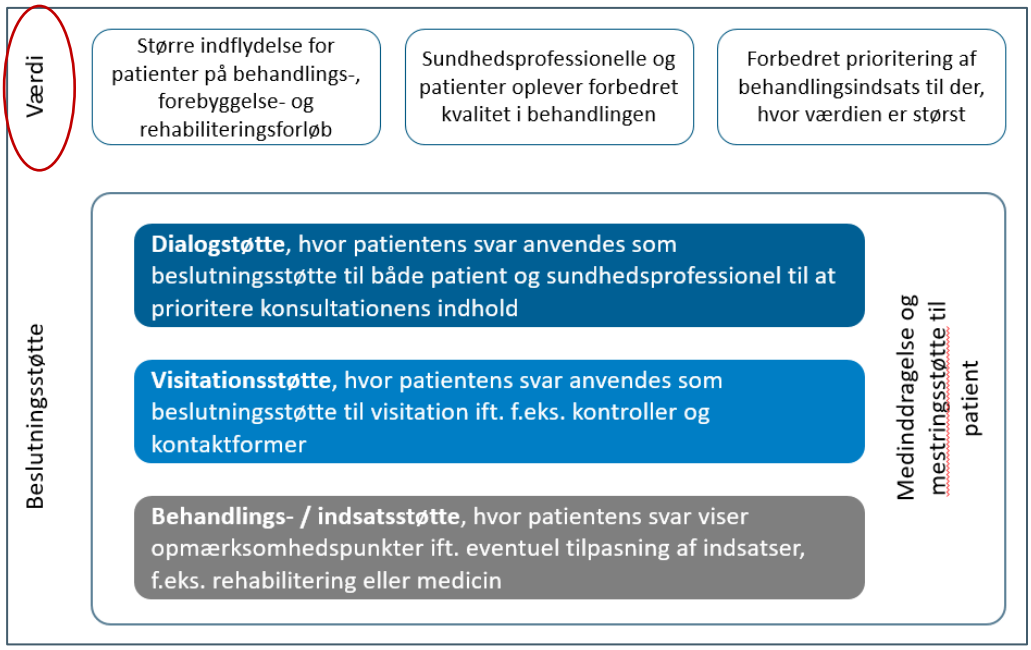
- Rapporten suppleres med et *tillægskompendium*, som indeholder eksempler på relevante PRO-spørgeskemaer.

CE-mærkning

- Rapporten kommer til at indgå i det materiale, der hører til det endelige elektroniske PRO-spørgeskema i forbindelse med CE-mærkning. CE-mærkning er et myndighedskrav og relevante elementer heraf vil indgå undervejs i workshopforløbet.

2 Værdi af PRO til psoriasis

PRO-spørgeskemaer, der anvendes i psoriasisforløb, kan give værdi til både patienter og sundhedsprofessionelle som redskab til beslutningsstøtte. Nedenstående Figur 1 viser en opsummering af de overordnede forventninger, der er til dette.



Figur 1 PRO: Værdi og beslutningsstøtte[1]

Patienterne kan forvente, at anvendelse af PRO giver dem værdi, ved at de får større indflydelse på planlægning og gennemførelse af eget behandlingsforløb, og at der vil være en forbedret kvalitet og tidsmæssig prioritering af behandling i forhold til deres ønsker og behov.

Sundhedsprofessionelle – læger og sygeplejersker - kan forvente, at PRO bidrager med værdi til optimering af behandling og kontrol ved at understøtte dialogen med patienten og ved at tage afsæt i de nationale faglige retningslinjer. Behandlings- og kontrolforløb kan iværksættes på det bedst mulige tidspunkt i forhold til både patientens ønsker og behov og i forhold til den bedst mulige planlægning af forløb eller henvisning til hospitalsafdeling, hvis der er behov for det.

Både patienter og sundhedsprofessionelle kan forvente, at PRO kan bidrage til en vurdering af, hvordan patienten håndterer at leve med sygdom og behandling, og til vurdering af i hvilket omfang patienten selv kan mestre 'besvær' og eventuelle komplikationer til en given behandling.

[1] Kopieret fra *Workshop 1 – resultater, Klinisk Koordinationsgruppe Psoriasis, side 5*.

3 Beslutningsstøtte

På den første workshop for KKG blev der konkretiseret eksempler på, hvordan beslutningsstøtte kan anskues i forhold til behandling af patienter med psoriasis. I Bilag 2 på side 33 viser Figur 4 eksempler fra workshoppen fordelt på kategorierne dialog-, behandlings- og visitationsstøtte.

- **Dialogstøtte** kan anvendes til at 'bygge bro' mellem fx patientens og lægens forståelse af sygdommen og til at få struktur på samtalen, dermed understøttes patienternes individuelle behov
- **Behandlingsstøtte** kan give lægen et struktureret og standardiseret grundlag for evaluering/valg af behandling og mulighed for forventningsafstemning med patienten.
- **Visitationsstøtte** kan hjælpe læger og sygeplejersker med at lægge plan for hyppighed af kontroller og for, hvordan disse skal foregå (fx ved fremmøde eller telefonisk) og hvem der skal se eller tale med patienten (læge eller sygeplejerske).
- **Kombinationer af behandlings- og visitationsstøtte** kan øge opmærksomheden på at få foretaget relevante screeninger for komorbiditet og på behovet for henvisning til andre sundhedsaktører – fx en hospitalsafdeling.

4 Spørgedomæner

Ved første workshop blev der udarbejdet en matrix over hvilke spørgedomæner, der er behov for at arbejde videre med, med angivelse af hvilken type af beslutningsstøtte der er vigtig. Deltagerne var på workshoppen opdelt i tre grupper - én med patient- og patientforenings-repræsentanter, én med læger og andet personale fra speciallægepraksis og én gruppe med personale fra hospitalssektoren. Resultatet ses i Bilag 2 på Figur 5.

Der var lagt op til syv spørgedomæner, og der blev ved workshoppen fundet behov for yderligere to, der fokuserer på patientens mestring og håndtering af det at leve med psoriasis samt patientens evne til at gennemføre behandlinger, som kan være krævende både fysisk og psykisk.

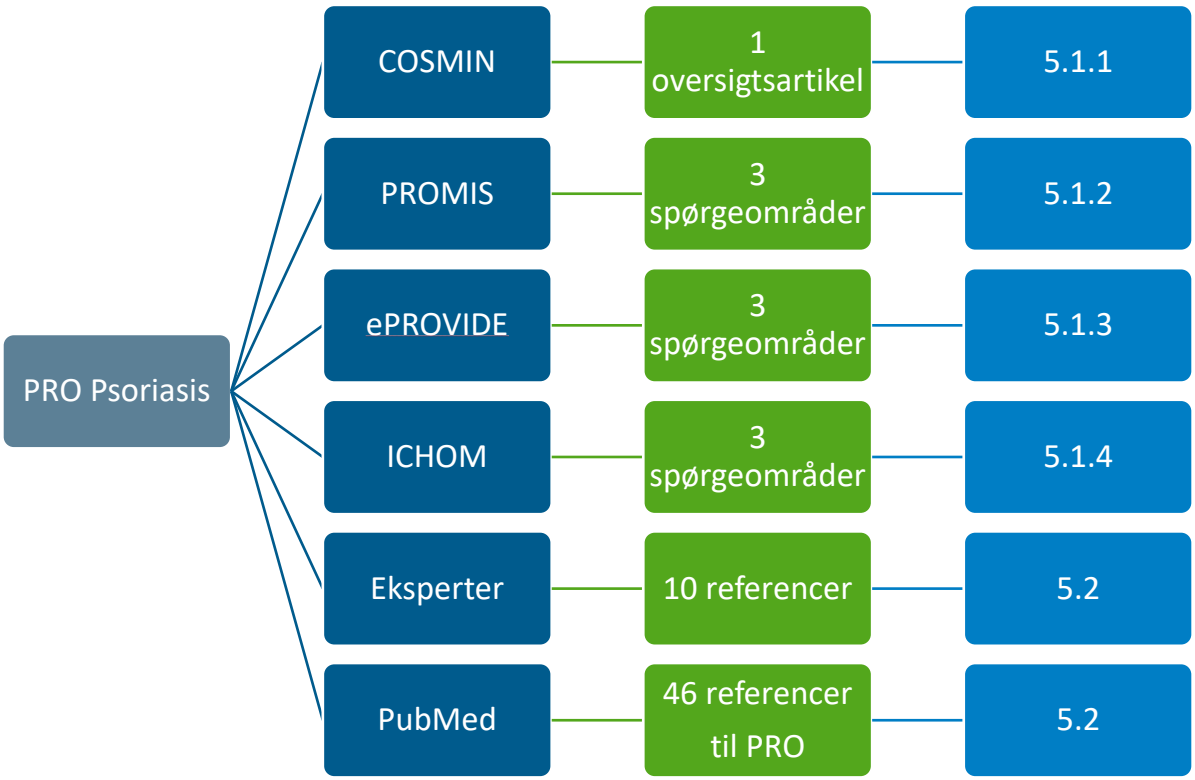
De ni spørgedomæner er:

1. Helbredsrelateret livskvalitet
2. Hudmanifestationer
3. Symptomer fra psoriasis
4. Symptomer fra psoriasisgigt
5. Symptomer fra hjerte-kar-sygdom
6. Bivirkninger til medicin
7. Patient Global Assessment
8. *Mestring*
9. *Evne til at gennemføre behandling*

5 Litteratursøgning

Baggrundsmaterialet for KKG's udviklingsarbejde er konkrete PRO-spørgeskemaer, der anvendes ved psoriasis samt litteraturreferencer.
Materialet er fremsøgt i de fire store internationale relevante PRO-platforme – COSMIN®, PROMIS®, ePROVIDE® og ICHOM®. Derudover har PRO-sekretariatet fået input fra PRO-projektet i regi af Psoriasisforeningen og andre eksperter, som har anbefalet videnskabelig litteratur og der er løbende søgt efter relevante referencer til de PRO-spørgeskemaer, der indgår i rapporten.

Der er ikke tale om en udtømmende referenceliste, men et udvalg, som er fundet relevant.



5.1 PRO-databaser/platforme

I dette afsnit gennemgås det materiale de er fremsøgt i COSMIN®, PROMIS®, ePROVIDE® og ICHOM®.

5.1.1 COSMIN®[2]

COSMIN's platform består af metodebeskrivelser med tilhørende redskaber til udvikling og evaluering af PRO-spørgeskemaer samt en database med systematiske oversigtsartikler (reviews), der handler om anvendelse af *'outcome measurement instruments'* inden for forskellige kliniske områder. *Der kan ikke søges efter konkrete PRO-spørgeskemaer*.

Formålet med COSMIN er at hjælpe sundhedspersoner og forskere til at øge kvaliteten ved udvælgelse af PRO-værktøjer, det sker fx ved at udstille oversigtsartikler med de seneste vurderinger af PRO-spørgeskemaer og evidensen for anvendelse, samt ved at anbefale hvilke søgekriterier til PubMed der kan anvendes.

COSMIN oversigtsartikler[3]

Databasen indeholder relevante oversigtsartikler – systematiske reviews – som en hjælp til at finde de mest relevante.
Ved søgning efter artikler, der omhandler anvendelse af PRO-spørgeskemaer i forbindelse med psoriasis hos voksne (18-65 år) er der fundet seks relevante artikler, heraf er tre artikler mere end fem år gamle. Den seneste og mest relevante er af Pernille Højgaard et al. og angivet i Tabel 1.

Tabel 1 Søgeresultat efter oversigtsartikler i COSMIN

År	Forfattere	Titel	Ref.
2018	P. Højgaard et al.	A systematic review of measurement properties of patient reported outcome measures in psoriatic arthritis: A GRAPPA-OMERACT initiative.	[1]

COSMIN checklist[4]

COSMIN Study Design checklist for Patient-reported outcome measurement instruments er senest opdateret I 2019. Checklisten anbefales anvendt til evaluering af eksisterende PRO(M)s.

COSMIN Taxonomy[5]

COSMIN taxonomy er en metode, der anvendes til at vurdere et PRO-spørgeskemas psykometriske måleegenskaber: Reliabilitet, Validitet og Responsivitet, som er måleegenskaber, der skal ses i en indbyrdes sammenhæng, som det er illustreret på Figur 6 i bilag på side 35. Anvendelse af metoden er beskrevet på dansk i Ugeskrift for Læger, hvor begrebernes definitioner og sammenhænge er uddybet i forhold til udvikling og validering af PRO-værktøjer [2, 3] og herfra er følgende definitioner hentet:

- **Reliabilitet** som paraplybegreb defineres som graden, i hvilken resultatet af et spørgeskema er fri for målefejl

[2] http://www.cosmin.nl/
[3] https://www.cosmin.nl/tools/database-systematic-reviews/
[4] https://www.cosmin.nl/wp-content/uploads/COSMIN-study-designing-checklist_final.pdf#
[5] https://www.cosmin.nl/tools/cosmin-taxonomy-measurement-properties/

- **Validitet** er et udtryk for, i hvor høj grad man med et spørgeskema måler det begreb, som det har til formål at måle, altså gyldigheden
- **Responsivitet** defineres som spørgeskemaets evne til at detektere ændring over tid i det begreb, der måles på.

COSMIN PubMed search filter[6]

COSMIN tilbyder et søgefilter, som kan anvende til søgning i PubMed databasen.
Som bruger skal man definere tre søgekriterier

1. '***Construct filter'*** - hvad skal måles - fx *'quality of life',' physical activity'* etc.
2. ***'Population filter'*** fx *'adults', 'psoriasis'* etc.
3. ***'Instrument filter'*** fx *'questionnaires', 'performance-based tests'*, etc.

Disse tre søgekriterier kombineres med:

4. ***'Measurement properties filter*** ', som er udarbejdet til at finde alle studier inden for det definerede interesseområde (pkt. 1+2+3). Filteret sættes in vha. 'copy & paste'.
5. ***'Exclusion filter'*** er udarbejdet mhp. at fjerne irrelevante studier fra søgningen – fx studier på dyr. Filteret sættes in vha. 'copy & paste'.

Søgefiltret har ikke været anvendt konsekvent i nærværende rapport.

5.1.2 PROMIS®[7]

PROMIS (Patient-Reported Outcomes Measurement Information System) er en PRO-itembank, som indeholder både enkeltstående items og samlinger af items inden for specifikke områder. I PROMIS findes generelle PRO-spørgeskemaer, dvs. spørgeskemaer som ikke er sygdoms-specifikke. Det drejer sig om *Generelt Helbred, Smerte, Angst, Fatigue, Søvn og Fysisk Funktion.* Der er søgt efter PRO-spørgeskemaer der er oversat til dansk og anvendes til voksne. På engelsk findes en række PRO-spørgeskemaer inden for området 'Self-Efficacy' dvs. 'Mestring' disse er ikke oversat til dansk.

Navne på de fremsøgte PROMIS spørgeskemaer fremgår af Tabel 2.

Tabel 2 PROMIS PRO-værktøjer

Spørgeområde	Navn på PRO-spørgeskema	Sprog	Beskrevet
Generelt helbred	PROMIS® Scale v1.2 – Global Health	Dansk	X
Fatigue	PROMIS® Item Bank v1.0 –Fatigue – Short Form 4a	Dansk	
	PROMIS® Item Bank v1.0 - Fatigue - Short Form 6a	Dansk	X
	PROMIS® Item Bank v1.0 - Fatigue - Form 7a	Dansk	
	PROMIS® Item Bank v1.0 - Fatigue - Short Form 8a	Dansk	
Mestring	Der findes i alt 17 PRO-spørgeskemaer i PROMIS® Item Bank (Søgning på 'Self-Efficacy' + 'adult' + 'english' + 'PROMIS')	Eng.	

[6] https://www.cosmin.nl/tools/pubmed-search-filters/
[7] http://www.healthmeasures.net/explore-measurement-systems/promis

5.1.3 ePROVIDE®[8]

ePROVIDE indeholder en database hvor der kan fremsøges PRO-værktøjer fra forskellige kilder. ePROVIDE er lanceret af firmaet *Mapi Research Trust* i 2016.

Ved søgning i ePROVIDE databasen findes der en række relevante PRO-værktøjer, som er listet i Tabel 3, kun de relevante er medtaget i beskrivelserne i afsnit 5.2.

Tabel 3 ePROVIDE PRO-værktøjer

Spørgeområde	Navn på PRO-spørgeskema	Sprog	Beskrevet
Søgeterm: Psoriasis			
Symptomer	Psoriasis Symptom Scale (PSS)		-
	Psoriasis Symptom Inventory (PSI)		-
	Psoriasis Disability Index (PDI)		-
	Genital Psoriasis Symptoms Scale (GPSS)		-
	Psoriasis Life Stress Inventory (PLSI)		-
	Psoriasis Signs and Symptoms Diary (PSSD)	Dansk	X
	modified Nail Psoriasis Severity Index (mNAPSI)		-
	Self-Administered Psoriasis Area and Severity Index (SAPASI)		-
	Patient Benefit Index - Nail psoriasis (NAPPA-PBI)		-
QoI	Psoriasis Index of Quality of Life (PSORIQoL)		
	12-Item Psoriasis Quality of Life Questionnaire (PQOL-12)		
Behandling	REFlective evaLuation of psoriasis Efficacy of Treatment and Severity (REFLETS) *Kun subgruppe*: Treatment efficacy (9 items) + Efficacy on joint pain (1 single-item)	Eng.	X
Søgeterm: Psoriatic Arthritis			
Symptomer	Early Arthritis for Psoriatic Patients Questionnaire (EARP)		X
QoL	Psoriatic Arthritis Quality of Life (PsAQoL)		-
	Psoriatic Arthritis Impact of Disease 9/12 (PsAID)*	Eng. + Norsk	X

5.1.4 ICHOM®[9]

Det Internationale Konsortium for Health Outcomes Measurement - ICHOM - er startet i 2012. Formålet et at måle og rapportere PRO på en standardiseret måde. ICHOM organiserer internationale teams af læger, forskere og patienter til at definere standardsæt af PRO items. **ICHOM standardsæt til inflammatorisk gigt - herunder til psoriasis gigt**[10] er relevant at se nærmere på. Det er udvalgt af en gruppe af førende læger, eksperter og patienter. Der er tale om PRO-spørgeskemaer, fra forskellige kilder fx PROMIS, SF-36 m.fl., som indgår der, hvor de giver mening i et standardsæt i en given ramme – her inflammatorisk gigt [4]. Navne på de anbefalede PRO-spørgeskemaer, som er fundet relevante er listet i Tabel 4.

[8] https://eprovide.mapi-trust.org/
[9] http://www.ichom.org/medical-conditions
[10] https://www.ichom.org/portfolio/inflammatory-arthritis/

Tabel 4 ICHOM anbefalede PRO-værktøjer

Spørgeområde	Navn på PRO-spørgeskema	Beskrevet
Fatigue	FACIT-F	X
	BRAF-MDQ	X
	PROMIS fatigue	X
Trivsel	EQ-5D-5L	X
	SF-6D	-
QoL	PSAID	X

5.2 Videnskabelig litteratur

Som baggrundviden har PRO-sekretariatet modtaget nedenstående referencer fra eksperter indenfor udvikling og anvendelse af PRO-spørgeskemaer - herunder til psoriasis (Tabel 5).

Tabel 5 Referencelitteratur

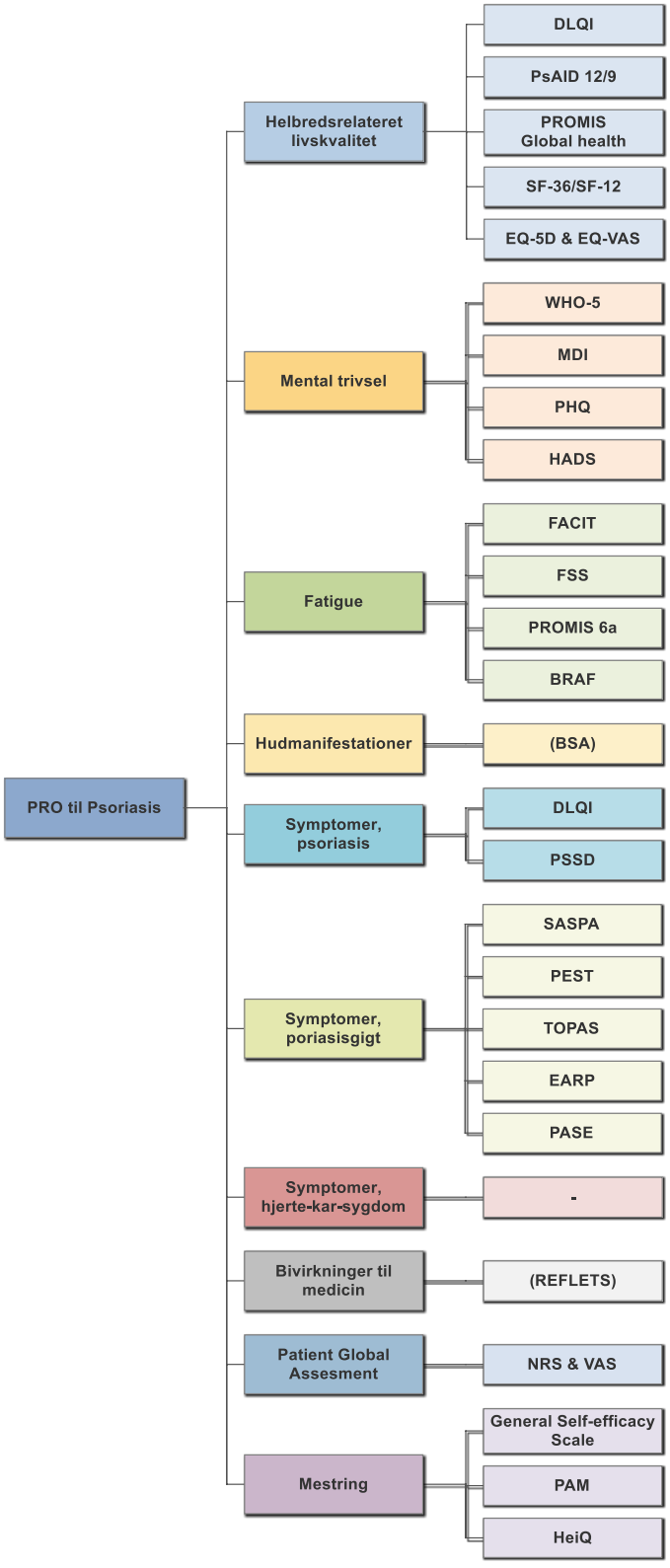
Forfatter	Titel og tidsskrift	År	Ref.
Boers, M., et al.	"Developing core outcome measurement sets for clinical trials: OMERACT filter 2.0" J Clin Epidemiol 67(7): 745-753	2014	[5]
Callis Duffin, K., et al.	"Identifying a Core Domain Set to Assess Psoriasis in Clinical Trials." JAMA Dermatol 154(10): 1137-1144.	2018	[6]
Calvert, M., et al.	"Reporting of patient-reported outcomes in randomized trials: the CONSORT PRO extension." JAMA 309(8): 814-822.	2013	[7]
Gottlieb, A. B., et al.	"The International Dermatology Outcome Measures Group: formation of patient-centered outcome measures in dermatology." J Am Acad Dermatol 72(2): 345-348.	2015	[8]
Gottlieb, A. B., et al.	The International Dermatology Outcome Measures initiative as applied to psoriatic disease outcomes: a report from the GRAPPA 2013 meeting	2014	[9]
Kirkham, J. J., et al.	"Core Outcome Set-STAndards for Development: The COS-STAD recommendations." PLoS Med 14(11): e1002447.	2017	[10]
Kirkham, J. J., et al.	"The impact of outcome reporting bias in randomised controlled trials on a cohort of systematic reviews." BMJ 340: c365.	2010	[11]
Kirkham, J. J., et al.	"Core Outcome Set-STAndards for Reporting: The COS-STAR Statement." PLoS Med 13(10): e1002148.	2016	[12]
Orbai, A. M., et al.	"International patient and physician consensus on a psoriatic arthritis core outcome set for clinical trials." Ann Rheum Dis 76(4): 673-680.	2017	[13]
Prinsen, C. A., et al.	"How to select outcome measurement instruments for outcomes included in a "Core Outcome Set" - a practical guideline." Trials 17(1): 449.	2016	[14]

Oversigtsartiklen af Pernille Højgaard et al. fra 2018 jf. *Tabel 1 Søgeresultat efter oversigtsartikler i COSMIN"* er et dansk litteraturstudie vedrørende anvendelse af PRO(M) ved psoriasis artrit. Studiet inkluderer 55 videnskabelige artikler og de PRO-spørgeskemaer som indgår, er evalueret ved anvendelse af *COSMIN checklist og COSMIN Taxonomi.*

Herudover er der fremsøgt en række referencer, som fremgår af referencelisten bagerst i rapporten. Disse relaterer sig typisk til konkrete PRO-spørgeskemaer.

6 Spørgedomæner og PRO-spørgeskemaer

Figur 2 Oversigt over de PRO-spørgeskemaer, der er beskrevet i dette afsnit fordelt på spørgedomæner



6.1 Oversigt over spørgedomæner fra workshop 1

På workshop 1 drøftedes, hvilke spørgedomæner, der var relevante at medtage i et PRO-redskab til psoriasispatienter. Grafikken nedenfor viser de områder, man kom frem til.

Domæner:
Helbredsrelateret livskvalitet - Fritid - Dagligdagsaktiviteter/fysisk funktion - Socialt - Arbejde - Mental trivsel (søvn, selvværd, humør, depression o.l) - Træthed - Seksualitet
Hudmanifestationer
Symptomer (psoriasis)
Symptomer (psoriasisgigt)
Symptomer (hjertekarsygdom)
Bivirkninger til medicin
Patient Global Assessment patientvurdering af sygdommens indvirkning på hans/hendes liv
Mestring, håndtering Troen på at patienten selv kan håndtere at leve med sygdommen fysisk og psykisk (self efficacy)
Vanskeligheder ved at gennemføre den aftalte behandling

6.2 PRO-redskaber til spørgedomænerne

Nedenfor vises for hvert spørgedomæne en oversigt over, hvilke PRO-redskaber, der er medtaget i rapporten samt deres overordnede karakteristika. Hvert redskab beskrives efterfølgende kort baseret på, hvad der er fundet af oplysninger om udvikling og validering, licensforhold, anvendelse mv.

6.2.1 Helbredsrelateret Livskvalitet

	DLQI	PROMIS Global Health 10	SF-12	EQ-5D-5L
Sub-domæner	Fysisk funktion Social funktion Psykisk helbred Energi Fysisk smerte Alment helbred	Selvvurderet helbred Livskvalitet Fysisk helbred Psykisk helbred Socialt helbred Træthed Smerter		Mobilitet Personlig pleje Sædvanlige aktiviteter Smerter/ubehag Angst/depression
Antal items	10	10	12	6
Recall-periode	1 uge		4 uger	Tidspunkt for udfyldelse
Scores			Mental Helbreds-komponent Fysisk helbreds-komponent Jo højere score, jo bedre livskvalitet	Spørgsmål 1-5: En indeksværdi Spørgsmål 6: En score Jo højere værdi/score, jo bedre livskvalitet
Valideret / oversættelse	Ja, oversat til DK	Ja, oversat til DK	Ja, oversat til DK	Ja, oversat til DK
Licens / bindinger	?	Nej Items kan anvendes enkeltvis	Ja	Ja, faste krav til visuel præsentation, vanskeligt i it-systemer

6.2.1.1 DLQI (Dermatology Life Quality Index)

DLQI er udviklet i 1994 og er siden blevet det mest udbredte måleinstrument til helbredsrelateret livskvalitet for psoriasispatienter [15].
Det anvendes bredt i klinisk dermatologisk praksis og i forskning, inkl. randomiserede kontrollerede studier og registre. The European Medicines Agency anbefaler det som sekundært eller tertiært endpoint til at vurdere effekten af systemisk behandling af psoriasis [15].
Skemaet består af 10 spørgsmål om, i hvor høj grad ens hud har influeret på livskvaliteten ift. symptomer, dagligdagsaktiviteter, arbejde eller uddannelse, fritid, sociale og personlige relationer.
Patienten kan svare i 4 svarkategorier: 0 ”overhovedet ikke”, 1 ”Lidt”, 2 ”Meget”, 3 ”Rigtig meget”, undtagen på ét spørgsmål, hvor der er mulighed for at svare ja eller nej. Nogle af spørgemålene giver tillige mulighed for at svare ”ikke relevant”.
DLQI er nemt at anvende og tager ca. 2 min at udfylde. Det er tilgængeligt på mere end 100 sprog, herunder dansk og bruges i forbindelse med mere end 30 dermatologiske lidelser.
DLQI kan måle små signifikante ændringer over tid [15].

Der gøres dog i opmærksom på en række uhensigtsmæssigheder ved DLQI (Poór et al 2018) herunder, at kun få items adresserer de psykosociale og trivselsmæssige problemer, det kan have at være ramt af en hudsygdom og dermed en lav ’conceptual validity’, desuden er det påpeget at flere items er indbyrdes afhængige hvilket, kan påvirke det samlede resultat [15].

DLQI-scores ved at lægge besvarelserne fra de enkelte spørgsmål sammen til en samlet score, maksimalt 30. Baseret på et studie med 1993 patienter, er følgende ”fortolkningsbånd” for den samlede score fastlagt [15]:

0-1 = ingen effekt på patientens livskvalitet
2-5 = lille effekt på patientens livskvalitet
6-10 = moderat effekt på patientens livskvalitet
11-20 = meget stor effekt på patientens livskvalitet

21-20 = ekstremt stor effekt på patientens livskvalitet
Der skal minimum være 4 points forskel mellem en patients besvarelser for at det anses for at der har været en ændring i patientens livskvalitet (Basra et al, 2015).

6.2.1.2 psAID 12 / 9

PsAID findes i to udgaver, en med 9 items, målrettet til forskning og en med 12 items målrettet klinisk brug. Det ligner meget DLQI, som er beskrevet ovenfor, men er målrettet til patienter der har *psoriasis gigt*. Det vurderes derfor ikke at være relevant for det aktuelle arbejde med PRO til psoriasis.

6.2.1.3 PROMIS – Global Health

Til måling af generelt helbred og livskvalitet - **Global Health** - har PROMIS et spørgeskema, der måler personens fysiske, mentale og sociale helbred. Global Health kan munde ud i en fysisk og psykisk sumscore.

Global Health består af 10 items, som overordnet omhandler:

1. Selvvurderet helbred
2. Livskvalitet
3. Fysisk helbred
4. Psykisk helbred
5. Socialt helbred
6. Træthed
7. Smerter

Global Health findes i en version 1.1 der er valideret og oversat til dansk i 2016. På engelsk findes en version 1.2 hvor syntaksen er ens med version 1.1, men scoringen er opdateret af hensyn til automatisk scoring via PROMIS' services[11]. PROMIS **Global Health** kan omregnes til EQ-5D score [16].

6.2.1.4 SF-36 / SF-12

SF Health Surveys er generiske PRO-værktøjer til selvvurderet helbredsmåling, idet der måles på helbredsrelateret livskvalitet og funktionsevne set fra patientens synsvinkel.
Der findes flere versioner af SF-værktøjet. **SF-36 v. 1.0**, er udviklet i 1992 og er uden licens[12], desuden findes der to licensbelagte versioner **SF-36 v. 2.0**[13], som er udviklet i 1996 og **SF-12 v. 2.0**[14]**,** som er en 12-item version af SF-36 v. 2.0.
SF-36 blev oprindeligt designet til befolkningsundersøgelser og undersøgelser af sundhedspolitikken. SF-værktøjerne betragtes som generiske, fordi de kan anvendes på tværs

[11] PROMIS Global Health
[12] https://www.rand.org/health/surveys_tools/mos/36-item-short-form.html
[13] https://campaign.optum.com/content/optum/en/optum-outcomes/what-we-do/health-surveys/sf-36v2-health-survey.html
[14] https://campaign.optum.com/content/optum/en/optum-outcomes/what-we-do/health-surveys/sf-12v2-health-survey.html

af alder (> 18 år), sygdomme og behandlingsgrupper. SF-36 v. 2.0 er tilgængelig i mere end 170 oversættelser.
SF-36 (både v. 1.0 og 2.0) indeholder **36 items** fordelt på **9 spørgeområder**:

1. Generel helbredsvurdering
2. Fysisk funktion og begrænsninger
3. Problemer med daglige aktiviteter pga. nedsat fysisk funktion
4. Problemer med daglige aktiviteter pga. følelsesmæssige problemer
5. *Smerter – tilstedeværelse af smerter*
6. Problemer med daglige aktiviteter pga. smerter
7. *Sociale funktion og begrænsninger*
8. Problemer med social aktivitet pga. fysisk eller psykisk helbred
9. Mental sundhed og vitalitet

SF-12 indeholder **12 items**, som stammer fra **7 spørgeområder** fra SF-36:

1. Generel helbredsvurdering
2. Fysisk funktion og begrænsninger
3. Problemer med daglige aktiviteter pga. nedsat fysisk funktion
4. Problemer med daglige aktiviteter pga. følelsesmæssige problemer
5. Problemer med daglige aktiviteter pga. smerter
6. Problemer med social aktivitet pga. nedsat fysisk eller psykisk helbred
7. Mental sundhed og vitalitet

I Danmark anvendes SF-værktøjerne i flere forskellige sammenhænge; SF-12 anvendes blandt andet i de nationale sundhedsprofiler.
Selvvurderet helbred er en selvstændig risikofaktor for sygelighed og dødelighed [17] og den anvendes i Danskernes Sundhed, Den nationale Sundhedsprofil 2017[15].

6.2.1.5 EQ-5D & EQ-VAS

EQ-5D sigter mod en rating af selvvurderet helbred og blev udviklet i slutningen af 1980'erne af et tværdisciplinært team af forskere fra Holland, England og Skandinavien. Instrumentet hed oprindeligt EuroQol, men skiftede omkring år 2000 navn til EuroQol-5 Domain (EQ-5D). Alle EQ-5D værktøjer er licensbelagt.
Der er **5 spørgeområder** i værktøjet vedr. følgende områder:

- Bevægelighed
- Personlig pleje
- Sædvanlige aktiviteter
- Smerter/ubehag
- Angst/depression

Tidsrammen for ratingen er den aktuelle tilstand (i dag). EQ-5D indeholder desuden en **Visuel Analog Skala = VAS-skala**, der går fra 0 (værst tænkelige helbred) til 100 (bedst tænkelige helbred).

[15] DANSKERNES SUNDHED DEN NATIONALE SUNDHEDSPROFIL 2017

Der findes **to versioner** af værktøjet til brug hos voksne[16]:

- **EQ-5D-3L** med tre svarmuligheder for hvert af de fem spørgsmål. Det er oversat til dansk i 1998 og anvendes i mange lande (oversat og valideret)
- **EQ-5D-5L** med fem svarmuligheder for hvert af de fem spørgsmål. Det er valideret til brug i seks lande, hos patientgrupper med kroniske sygdomme.
- Versionen med de fem svarmuligheder blev indført for at give en større sensitivitet og reducere lofteffekten (ceiling effect)[17].

Oversættelse og adaptationer af **EQ-5D** udføres vha. en standardiseret oversættelsesprotokol, der følger internationalt anerkendte guidelines. Der anvendes eksempelvis frem- og tilbageoversættelse og kognitiv debriefing[18]. Svar fra EQ-5D-5L kan konverteres til EQ-3D-3L.
EQ-5D giver et billede af oplevet fysisk helbred hos borgeren, som kan sammenlignes på tværs af sygdomsområder, men til gengæld er der begrænset erfaring med at anvende EQ-5D som et værktøj til at forbedre den enkeltes selvvurderede helbred inden for et sygdomsområde [16, 18, 19] .
EQ-5D er licensbelagt med krav om, at VAS-skalaen skal vises vertikalt. Dette har flere it-systemer vanskeligt ved at understøtte.

6.2.2 Mental trivsel

	WHO-5	MDI-2	PHQ-2	HADS
Sub-domæner	Depression (Livskvalitet)	Depression	Depression	Angst og depression
Antal items	5	2	2	14
Recall-periode	2 uger	2 uger	2 uger	7 dage
Sensitivitet	86 %	91 %	83 %	81 %
Specificitet	81 %	87 %	92 %	54 %
Scores	Samlet score	Ingen	Ingen	Angst-score, depressionsscore
Valideret / oversættelse	Ja	Ja		
Licens / bindinger	Ingen		Ja	Ja

6.2.2.1 WHO-5

WHO-5 er udviklet i Danmark i 1998 for WHO af professor Per Bech [20]. Det er udviklet på dansk, og er oversat til mere end 30 sprog. WHO-5 kan frit anvendes uden krav om licens. Der foreligger en guide fra Sundhedsstyrelsens til anvendelse af WHO-5[19].

WHO-5 måler graden af positivt psykologisk velbefindende i modsætning til at måle fravær at stress [21], og det kan anvendes som et mål for personers generelle trivsel eller velbefindende uanset hvilken sygdom eller tilstand der er tale om. Det kan eksempelvis bruges i forbindelse

[16] Desuden er der udviklet versionen **EQ-5D-Y** (Youth), som kan anvendes hos børn
[17] Lofteffekt: Ses når svarmulighederne ikke svarer til spændvidden hos respondenterne – hvis respondenterne ville kunne score højere end spørgeskemaet tillader ses en lofteffekt.
[18] https://euroqol.org/support/translation-process/
[19] Sundhedsstyrelsens guide til trivselsindekset WHO-5

med før- og eftermålinger af sundheds- og sociale indsatser, der helt eller delvist har til formål, at forbedre trivsel/mental sundhed. En væsentlig pointe og forskel til andre lignende PRO-værktøjer er med andre ord, at WHO-5 anvender et positivt sprog og tilgang til beskrivelse af mental trivsel. Der er fem items om trivsel gennem de sidste to uger; de positivt ladede spørgsmål er følgende:

"I de sidste 2 uger …

.. har jeg været glad og i godt humør
.. har jeg følt mig rolig og afslappet
.. har jeg følt mig aktiv og energisk
.. er jeg vågnet frisk og udhvilet
.. har min dagligdag været fyldt med ting der interesserer mig. "

Pointtallet beregnes ved at tallene i de afkrydsede felter lægges sammen (0-5 point), og at summen derefter ganges med fire. Der fås nu et tal mellem 0 og 100. Jo flere points jo bedre trivsel. Hvis tallet er under 50, kan testpersonen være i risiko for at have eller udvikle en depression eller være udsat for en langvarig stressbelastning. Der er IKKE tale om et diagnostisk instrument, skemaet kan bruges som led i en 2-trins screening for mulig depression hos borgere i almen praksis eller i øvrigt i somatisk behandling.
Skemaet anvendes i nationale PRO-løsninger indenfor 'Apopleksi', 'Diabetes', 'Hjerterehabilitering' og 'Graviditet & Barsel'.

6.2.2.2 MDI

Major depression Inventory (MDI) bruges i Danmark i almen praksis til at måle depression hos symptomatiske patienter. MDI indgår som et skema i almen praksis' PRO- og hjemmemålingssystem "Webpatient"[20]. MDI har dobbeltfunktion i og med skemaet både kan bruges til at beregne graden af depression og som diagnostisk redskab[21] [22]
MDI består af 13 spørgsmål hvoraf 3 omhandler kernesymptomer på depression, de øvrige spørgsmål omhandler ledsagesymptomer. Skemaet er udviklet af professor Per Bech.
MDI er også udgivet i en kort form (MDI-2), der kan anvendes til screening for depression. MDI-2 består af de to første spørgsmål i MDI, som er 2 af kernesymptomerne på depression.
MDI-2 anvendes i nationale PRO-løsninger indenfor 'Apopleksi', 'Diabetes', 'Hjerterehabilitering' og 'Graviditet & Barsel'.

6.2.2.3 PHQ

PHQ-9 belyser tilstedeværelsen af depressive symptomer inden for de seneste to uger [23].
PHQ-9 er en del af Patient Health Questionnaire, der er en samling ad flere spørgeskemaer (fx GAD-7 og PHQ-9), der belyser forskellige sygdomme herunder depression, angst og panik. Alle

[20] https://www.dmdd.dk/web-patient/
[21] https://www.dsam.dk/files/9/depression_bilag_1.pdf

spørgeskemaerne i Patient Health Questionnaire er udarbejdet med udgangspunkt i det meget anvendte interviewbaserede skema Prime MD [24].
PHQ-9 består af ni spørgsmål. Hvert spørgsmål er et udsagn, hvor respondenten på en 4-punkts Likert-skala (0-3) angiver, i hvilken grad de er enige med udsagnet. Herefter summeres en totalscore, der ligger mellem 0-27. Jo højere scoren er, jo flere depressive symptomer er tilstede [25]. Der er udarbejdet cut-off værdier til tolkning af totalscoren samt dertilhørende anbefalinger til, hvordan der bør handles på resultatet jf. Tabel 6 [26].

Tabel 6 Cut-off score og dertilhørende anbefalinger for Patient Health Questionnaire-9 [27]

PHQ-9 score	Graden af depressive symptomer	Anbefaling
0-4	Ingen til minimal	Ingen
5-9	Mild	Gentag PHQ-9 ved opfølgning
10-14	Moderat	Læg behandlingsplan
15-19	Moderat til svær	Igangsæt behandling
20-27	Svær	Igangsæt øjeblikkelig behandling og henvis til specialist

Ud over de ni spørgsmål, som danner udgangspunkt for totalscoren, er der til sidst i skemaet et supplerende spørgsmål, hvor respondenten skal angive, hvor besværligt de eventuelt angivne problemer har gjort det at arbejde, klare daglige gøremål samt komme overens med andre.
Der eksisterer også en kort udgave af skemaet, PHQ-2, der består af de to første spørgsmål i PHQ-9. Den samlede score for PHQ-2 ligger mellem 0-6, og scoren tolkes som positiv for depression, når den er tre eller derover. Det anbefales, at patienter, der får en positiv score efterfølgende udfylder PHQ-9 [26].

Flere studier har vist, at PHQ-9 er et validt og reliabelt spørgeskema både blandt den almene befolkning og blandt patienter i forskellige medicinske specialer. Skemaet kan bruges til at måle ændringer i patientens grad af depression over tid [25, 28]. De psykometriske egenskaber for PHQ-2 er ikke lige så velundersøgte som for PHQ-9, men skemaet er fuldt validt og reliabelt [26]. Skemaet er oversat til dansk, men det har ikke været muligt at finde publiceringer, der beskriver selve oversættelsesprocessen eller validering af den danske udgave. Skemaet kræver ingen licens og kan frit hentes på Patient Health Questionnaires hjemmeside[22].

6.2.2.4 HADS – Hospital Anxiety and Depression Scale

HADS belyser tilstedeværelsen af symptomer på angst og depression i den forgangne uge hos somatiske patienter. Skemaet er derfor et screeningsredskab og ikke et diagnostisk redskab. Skemaet består af i alt 14 items, hvoraf syv items relaterer sig til symptomer på angst mens de øvrige syv relaterer sig til symptomer på depression. Hvert item besvares på en 4-punkts Likert skala fra 0-3. Ved summering udregnes en score for hhv. angstdimensionen (HADS-A) og

[22] https://www.phqscreeners.com/select-screener/36

depressionsdimension (HADS-D). Jo højere score, jo højere symptomniveau. Til en mere konkret tolkning af resultatet er der udarbejdet følgende cut-off score [22, 23].

- 0-7 point: lavt symptomniveau for angst og/eller depression
- 8-10 point: moderat symptomniveau for angst og/eller depression
- 11-21 point: højt symptomniveau for angst og/eller depression

6.2.3 Fatigue

	FACIT	Fatigue severity scale FSS	PROMIS Kort spørgeskema 6a	BRAF-MDQ	BRAF-NRS
Sub-domæner	Fatigue	Fatigue	Fatigue	Fatigue	Fatigue
Antal items	13	9	6	20	3
Recall-periode	7 dage	2 uger	7 dage	7 dage	7 dage
Scores	Samlet score (gennemsnit)	Samlet sumscore	T-score Metric (beregnes)	Samlet sumscore 0-70	3 separate svar 0-10
Valideret / oversættelse	Valideret til patienter med psoriasis-artrit, DK oversættelse	Ja, DK oversættelse og validering til patienter med systemisk lupus erythematosus (SLE)	DK oversættelse (Valideret på dansk?)	Ja, DK oversættelse og valideret til Rheumatoid Arthritis (RA)	Ja, DK oversættelse og valideret til Rheumatoid Arthritis (RA)
Licens / bindinger	Ja	Nej	Nej	Nej	Nej

6.2.3.1 FACIT

FACIT fatigue scale (Functional Assessment Of Chronic Illness Therapy - Fatigue) er en del af et større kompleks af måleredskaber, udviklet af dr. David Cella til at måle forskellige domæner inden for helbredsrelateret livskvalitet blandt patienter med kroniske sygdomme og cancer. FACIT er målrettet til måling af fatigue blandt patienter med kroniske sygdomme [29]. Skemaet består af 13 items, der måler forskellige aspekter af fatigue. Patienten bedes besvare spørgsmålene i lyset af de sidste 7 dage.
Et studie publiceret i 2007, konkluderer, at FACIT til brug hos patienter med psoriasis-artrit er både reliabelt og validt, da FACIT-resultaterne er både reproducerbare, korrelerer med andre fatigue-measures og med sygdomsaktiviteten [30].
Skemaet findes i en dansk oversættelse, som er gennemført med anvendelse af både frem og tilbageoversættelse, psykometriske test og kognitive interviews.
FACIT giver en samlet score, som er et gennemsnit af besvarelsen for de enkelte items.
Instrumentet anbefales af ICHOM.

6.2.3.2 FSS (Fatigue Severity Scale)

FSS anvendes at vurdere og kvantificere graden af fatigue blandt patienter på en række sygdomsområder.

Skemaet stiller ni spørgsmål til, hvordan træthed påvirker patientens liv på fysiske, psykiske og sociale parametre.
Skemaet er valideret til brug ved forskellige sygdomme, bl.a. i en Schweizisk population af blandede patientgrupper, som ofte udtrykker fatigue [31]. Studiet konkluderer, at FSS er et enkelt og reliabelt instrument til at vurdere og kvantificere fatigue til kliniske og forskningsmæssige formål.

Skemaet findes i en dansk oversættelse, som er gennemført med anvendelse af både frem og tilbageoversættelse, som er valideret på patienter med systemisk lupus erythematosus (SLE) [31].
De ni spørgsmål besvares på en Likert-skala fra 1-7, som efterfølgende tælles sammen til en samlet score, som er et gennemsnit af besvarelsen for de enkelte items. Jo højere score, jo større grad af fatigue.

6.2.3.3 PROMIS Træthed – Kort spørgeskema 6a

PROMIS Item Bank har en "Fatigue short form", som er oversat til dansk. De seks items omhandler hvor udmattet personen har været, hvor meget udmattelsen har generet personen og hæmmet den fysiske formåen. Der spørges til de seneste 7 dage. Svarskalaen er en fem punkts svarskala.

Der kan beregnes en raw-score (sum af de 6 items). Ud fra den opnåede raw-score ses en T-score med et gennemsnit på 50 og en standardafvigelse (SD) på 10. En højere T-score svarer til mere Fatigue. En person med T-score på 60 er 1 SD værre end gennemsnittet (USA befolkning)[23]
Se Figur 7 Omregning af raw-score PROMIS Fatigue.

6.2.3.4 BRAF-MDQ & BRAF-NRS (Bristol Rheumatoid Arthritis Fatigue)

BRAF-MDQ (MultiDimensional Questionnaire) og *BRAF-NRS (Numerical Rating Scales*)
indgår i **ICHOM**s anbefalinger jf. Afsnit 5.1.4. af PRO-spørgeskemaer, som kan anvendes til måling af fatigue hos patienter med inflammatorisk gigt *inklusiv psoriasis gigt*.
Skemaet indgår også i **ePROVIDE** databasen, hvoraf det fremgår, at det er udviklet på engelsk og er oversat til 35 sprog inklusiv **dansk**. Det er ikke licensbelagt.

Begge versioner er valideret i 2019 til anvendelse på dansk til måling af fatigue hos patienter med diagnosen reumatoid artrit [32] og for *BRAF-MDQ* er der fundet god ' internal consistency' og moderat-god 'construct-validity' ved sammenligning med andre skemaer som SF-36, HADS og HAQ. Der er samme gode 'reliabily' som i den originale engelske version. BRAF-NRS har moderat 'construct validity'.

[23] http://www.healthmeasures.net/images/PROMIS/manuals/PROMIS_Fatigue_Scoring_Manual.pdf

6.2.4 Hudmanifestationer

6.2.4.1 BSA (Body Surface Area)

Redskaber til at angive sværhedsgrad/udbredelse er normalt klinikerrapporterede (eksempelvis Body Surface Area (BSA), Psoriasis Area and Severity Index (PASI) eller Physician's Global Assessment (PGA).
Der er ikke identificeret litteratur omhandlende patientrapporteret BSA, men det tyder på at man i nogle studier har spurgt patienterne om deres BSA.

BSA kan estimeres ud fra hvor mange håndflader på patientens krop hvor der er psoriasis. En håndflade svarer til 1% BSA. Dette er den mest almindelige metode til at måle BSA i kliniske studier inden for psoriasis[24]. BSA og PASI er bl.a. illustreret i App fra Grappa[25].

6.2.5 Symptomer, psoriasis

	DLQI	PSSD
Sub-domæner	Et enkelt item om symptomer	Symptomer (kløe, fornemmelse af stram hud, brændende fornemmelse, stikkende fornemmelse og smerte) Psoriasis tegn (tørhed, hudrevner, fortykkelse af huden, skæl/flagedannelse, rødme og blødning.
Antal items	10	11
Recall-periode	1 uge	24 timer (løbende dagbog) 7 dage
Scores		To sumscorer for hhv. symptomer og tegn, hvor besvarelsen omregnes til en skala 0-100
Valideret / oversættelse	Ja, oversat til DK	Ja, oversat til DK
Licens / bindinger	?	?

6.2.5.1 DLQI

Der henvises til afsnit 6.2.1.1 på side 14

[24] https://slideplayer.com/slide/13082132/
[25] https://www.grappanetwork.org/

6.2.5.2 PSSD (The psoriasis symptoms and signs diary)

PSSD er et instrument udarbejdet efter U.S. Food and Drug Administration Patient-reported Outcome Guidance, og skemaet baserer sig på direkte input fra patienter med Psoriasis [33]. Skemaet indeholder 11 items, der spørger til 5 symptomer (kløe, fornemmelse af stram hud, brændende fornemmelse, stikkende fornemmelse og smerte) og 6 psoriasistegn (tørhed, hudrevner, fortykkelse af huden, skæl/flagedannelse, rødme og blødning.
Skemaet findes i to versioner, en til dagbogsbrug med en recall-periode på 24 timer, hvor hvert spørgsmål bedømmes af patienten på en skala fra 0-10, hvor 0 er ingenting og 10 er det værst tænkelige samt en version med recall-periode på 7 dage, hvor hvert spørgsmål bedømmes af patienten på en skala fra "ingen af dagene" til "alle dagene".
Instrumentet er valideret til at være reliabelt og validt ift. at måle symptomer og tegn på moderat til alvorlig psoriasis [34]. Endvidere konkluderes det, at PSSD har stærke psykometriske egenskaber og at det responderer differentieret aktiv psoriasisbehandling i kliniske forsøg [35]. Skemaet giver to subscorer fra 0-100 for hhv. symptomer og psoriasistegn.

6.2.6 Symptomer, psoriasisgigt

	SASPA	PEST	TOPAS	EARP	PASE
Sub-domæner	Grad af påvirkning fra psoriasisartrit	Screening for psoriasisartrit	Screening for psoriasisartrit	Screening for psoriasisartrit	Screening for psoriasisartrit På symtomskala og funktionsskala
Antal items	5	5 + en tegning, man skal sætte kryds i	17 (inkl. tre baggrundsspørgsmål)	10	15
Recall-periode	?	Ingen specificeret. Dog spørges til "have you ever had…"	Ingen specificeret. Dog spørges til "have you ever …"	Ingen specificeret	Ingen specificeret
Sensitivitet	?	92 %	87,2%	85,2 %	73,2 %
Specificitet	?	78 %	82,7%	91,6 %	76,1 %
Scores		Hvis man svarer ja til minimum 3 spørgsmål indikerer det en henvisning til reumatolog		Sumscore (antal positive svar)	Sumscore for hhv symptom og funktionsskala. Disse kan lægges sammen til samlet sumscore
Valideret / oversættelse	Valideret, ingen dansk version fundet	Valideret, ingen dansk version fundet	Valideret, ingen dansk version fundet	Valideret, ingen dansk version fundet	Valideret, ingen dansk version fundet
Licens / bindinger	?	?		?	?

6.2.6.1 SASPA

SASPA (Stockerau Activity Score for Psoriatic Arthritis) er et enkelt spørgeskema bestående af 5 items med en Likert-svarskala fra 1-10. Besvarelserne tælles sammen til en sumscore, der divideres med antallet af items til et gennemsnit. De fem spørgsmål er:

- How active is your arthritis today with respect to joint tenderness and swelling?
- How severe is your arthritis pain today?
- How would you describe your general health today?
- Did you experience joint (hand) stiffness on awaking yesterday morning? If yes, how long was this stiffness?

- How active do you regard your skin disease?

Et studie med 97 patienter med psoriasisgigt har konkluderet, at SASPA konstituerer validt og reliabelt patientadministreret redskab til at monitorere PsA-aktivitet og foreslår SASPA som et redskab til at få reliabel information om sygdomsudviklingen til at understøtte beslutninger om behandling [36].

Der er ikke identificeret en dansk version af skemaet.

6.2.6.2 PEST

PEST (Psoriasis Epidemiology Screening Tool) er ifølge Britisk Association of Dermatologist (BAD) et valideret redskab til opsporing af Psoriasisgigt, og BAD anbefaler, at psoriasispatienter uden en diagnose for psoriasisgigt screenes med redskabet en gang årligt[26].
Skemaet består af fem enkle spørgsmål, suppleret af en grafik, hvorpå patienten kan krydse af de steder på kroppen, hvor symptomerne mærkes.

De fem spørgsmål er:
Have you ever had a swollen joint (or joints)?

1. Has a doctor ever told you that you have arthritis?
2. Do your finger nails or toenails have holes or pits?
3. Have you had pain in your heel?
4. Have you had a finger or toe that was completely swollen and painful for no apparent reason?

Svarmulighederne er Ja/Nej. Hvis der svares positivt på minimum 3 spørgsmål, er det indikation for henvisning til reumatolog[27].

Under udviklingen har skemaet vist en sensitivitet på 0,94 og en specificitet på 0,78 [37].
Et komparativt studie fra 2017 viser, at PEST har en sensitivitet på 0,53 og en specificitet på 0,95 [38].
Et studie, hvor en svensk version af skemaet blev undersøgt, viser sensibilitet på 0,92 og specificitet på 0,78 og konkluderer, at skemaets:
"Five simple questions demonstrated good sensitivity and specificity in this population, but further validation is required"[39].

Der er ikke identificeret en dansk version af skemaet.

6.2.6.3 TOPAS (Toronto Psoriatic Arthritis Screening)

Dette validerede skema består af 17 items (tre om baggrundsoplysninger; fødselsdato, køn og etnicitet) og 14 items om psoriasissymptomer, om man har været til lægeundersøgelse for psoriasis, om man er diagnosticeret med psoriasis, om man har ledsmerter, -stivhed, -ømhed, hævelser mv, samt om hvilke familierelationer, der har fået konstateret psoriasis eller psoriasisgigt [40]. Svarkategorier er Ja/Nej.

[26] http://www.bad.org.uk/shared/get-file.ashx?id=1655&itemtype=document
[27] http://www.bad.org.uk/shared/get-file.ashx?id=1655&itemtype=document

Udviklerne af skemaet demonstrerer 89,1%, sensitivitet og 86,3% specificitet blandt psoriasispatienter.
Et andet og nyere studie demonstrerer 87,2% sensitivitet og 82,7% specificitet [41].

Der er ikke identificeret en dansk version af skemaet.

6.2.6.4 EARP (Early Arthritis for Psoriatic Patients)

Består af 10 items med svarmulighederne Ja/Nej. Skemaet er udviklet og testet i et studie med 228 psoriasispatienter, hvor det demonstrerede 85,2 % sensitivitet og 91,6 % specificitet ift. at identificere psoriasisartrit (PsA)-patienter ved brug af cut-off værdi på 3 for EARP-10-skemaet. Studiet konkluderer, at EARP er simpelt og let af administrere og at det har demonstreret robusthed ift. at identificere PsA i en dermatologisk setting, og anbefaler dermatologer at anvende det, da det korrelerer godt med tidlig PsA-diagnosticering [42].

En metaanalyse af nøjagtighed og karakteristika ved forskellige spørgeskemabaserede redskaber til screening for psoriasisgigt konkluderer, at EARP er en smule mere præcist end PEST, PASE og TOPAS [43].

Der er ikke identificeret en dansk version af skemaet.

6.2.6.5 PASE (Psoriatic Arthritis Screening and Evaluation)

PASE er udviklet med standardiserede metoder af et multidisciplinært team bestående af dermatologer og reumatologer samt med inddragelse af patientfokusgrupper.
PASE er et 15-item spørgeskema, der måler på hhv. en symptomskala (7 items) og en funktionsskala (8 items). Begge skalaer giver en simpel sumscore, som kan lægges sammen til en samlet sumscore.
Spørgsmålene er formuleret som udsagn, man kan erklære sig enig eller uenig i på en 5-trins Likert-skala fra 'Meget Uenig' til 'Meget Enig'. Der er ikke nogen specifik recall-periode.

Et valideringsstudie gennemført i en italiensk population viste en sensitivitet og specificitet på hhv. 73,2 % og 76,1 % [44].

Der er ikke identificeret en dansk version af skemaet.

6.2.7 Symptomer, hjerte-karsygdom

Psoriasisudvalget i DDS har sammen med Dansk Reumatologisk Selskab og Dansk Cardiologisk Selskab udarbejdet *'Anbefalinger for vurdering af risiko for kardiovaskulær sygdom hos patienter med psoriasis og psoriasis artrit' 2011* [28].
Jf. den nationale kardiologiske behandlingsvejledning består risikovurderingen af følgende tre faktorer; Rygning, blodtryk og total-kolesterol[29]. Et spørgeskema er derfor sandsynligvis ikke velegnet til denne risikovurdering, og der er ikke identificeret relevante skemaer til dette formål.

[28] http://dds.nu/wp-content/uploads/2012/08/Anbefalinger-for-vurdering-af-risikoen-for-kardiovaskulær-sygdom.pdf
[29] Cardio.dk - Kardiovaskulær risikovurdering National kardiologisk behandlingsvejledning kap. 34.3 (NBV)

Man kan i stedet spørge patienten, om vedkommende inden for det seneste år har fået foretaget en risikovurdering for hjerte-kar-sygdomme.

6.2.8 Bivirkninger til medicin/behandling

6.2.8.1 REFLETS (REFlective evaLuation of psoriasis Efficacy of Treatment and Severity)

Det har ikke været muligt at identificere oplagte PRO-skemaer hertil, men der findes et spørgeskema på engelsk, som spørger ind til virkningen af den behandling, der er iværksat. Første del af spørgeskemaet skal besvares af en kliniker. Den anden del af spørgeskemaet skal besvares af patienten, som vurderer behandlingseffekten af den aktuelle behandling (kun denne del er taget med i Tillægskompendiet). Skemaet er primært udviklet til patienter med 'plaque-psoriasis'.

Der er 9 items, der spørger til virkningen af behandlinger målrettet mod hudsymptomer og 1 item*, der spørger til virkningen på ledsmerter.
Der spørges til, om behandlingen…:

- virker kløestillende
- afhjælper at huden skæller
- mindsker smerter i huden
- mindsker ledsmerter*
- hjælper på udseende af plaques
- mindsker andelen af huden der er angrebet af plaques
- giver hurtige resultater
- bliver ved med at være effektiv over tid
- gør det lettere at leve et normalt liv
- om patienten er tilfreds med behandlingen.

Gilet H. et al. (2014) [45] finder i deres studie, at der er tale om et lovende værktøj til at understøtte kommunikationen mellem kliniker og patient, når der skal træffes beslutning om behandling eller behandlingsændringer.

6.2.9 Patient Global Assessment

6.2.9.1 (NRS) Numeric Ranking Scale og VAS (Visual Analog Scale).

NRS er en meget enkel skala, der går fra 0-10, hvor 0 er "ingen påvirkning" og 10 er "værst tænkelige påvirkning". Den anvendes til f.eks. indikation af smerteniveau "ingen smerter" hhv. værst tænkelige smerter", men kan modificeres til andre emner, f.eks. fatigue, sygdommens påvirkning af livskvalitet mv.

VAS fungerer efter samme princip, men har i stedet for numeriske værdier blot en streg, der forbinder skalaens to yderpunkter. Patienten skal så placere et kryds på det sted på stregen, der indikerer det oplevede niveau.

6.2.10 Mestring

	General Self-Efficacy Scale	PAM	HeiQ
Sub-domæner / beskrivelse	Vurdering af egenopfattelse af evne/ressource til at håndtere udfordringer i hverdagen	Måler en persons viden, evner og selvtillid i forhold til at tage ansvar for eget helbred og behandling	er målrettet mennesker med kronisk sygdom og er designet til at måle effekten af patientuddannelsesprogrammer
Antal items	10	14	40
Recall-periode	Ingen specificeret	Ingen specificeret	Ingen specificeret
Scores	Samlet sumscore	Samlet sumscore	Sumscorer per domæne (8 domæner)
Valideret / oversættelse	Valideret og oversat til dansk	Valideret i dansk version	Valideret og oversat til dansk
Licens / bindinger	Ja (givet fri til forskning og udvikling)	Ja, og algoritmen udleveres ikke, så beregningen skal foregå på ekstern server i USA	Ja

6.2.10.1 General Self-Efficacy Scale

General Self-Efficacy Scale er designet til at vurdere optimistiske selvforståelser ift. at håndtere en række vanskeligheder i livet. Skalaen er oprindeligt udviklet i Tyskland I 1981 af bl.a. Ralf Schwarzer, professor i psykologi ved Freie Universität Berlin, og har været brugt i mere end tusind studier verden over, og er valideret i en tysk population[30]. Skalaen tager udgangspunkt i forståelsen af, at man selv er ansvarlig for succesfulde outcomes.
General Self-Efficacy Scale er oversat til 33 sprog, herunder dansk, og består af 10 items formuleret som udsagn, som patienten vurderer ift. hvor godt de passer på vedkommendes situation. Der er fire svarmuligheder til hvert spørgsmål fra ”passer slet ikke” (1) til passer præcist” (4). Svarene tælles sammen til en sumscore. Det tager normalt ca. 2-3 minutter at udfylde skemaet[31].

6.2.10.2 PAM

PAM er et PRO-værktøj, som måler en persons viden, evner og selvtillid i forhold til at tage ansvar for eget helbred og behandling, også kaldet ’egenmestring’. Det er et generisk PRO-værktøj, som anvendes ved forskellige kroniske sygdomme fx KOL, hjerte-kar-sygdom og diabetes. Det er oprindeligt udviklet i USA med 22 items, men er videreudviklet til en version med 13 items, som er valideret til brug i flere lande, blandt andet i Danmark [46].

[30] Schwarzer, R., & Jerusalem, M. (1995). Generalized Self-Efficacy scale. In J. Weinman, S. Wright, & M. Johnston, Measures in health psychology: A user’s portfolio. Causal and control beliefs (pp. 35- 37). Windsor, England: NFER-NELSON.
[31] http://userpage.fu-berlin.de/%7Ehealth/faq_gse.pdf

PAM er et kommercielt spørgeskema, der kræver licensbetaling for brug. Algoritmen udleveres ikke, så i udgangspunktet skal data sendes til Insignia Health, som ejer skemaet, som så gennemfører beregningen.
Resultatet af en PAM score bruges til at beskrive fire niveauer af egenmestring. På niveau 1 er personen passiv, mangler viden og færdigheder til at tage hånd om helbred og behandling og på niveau 4 er personen aktiv, velinformeret og kompetent [46-49].
I tabellen herunder beskrives de fire niveauer [47].

Table 6 The four levels of patient activation

Level 1	Individuals tend to be passive and feel overwhelmed by managing their own health. They may not understand their role in the care process.
Level 2	Individuals may lack the knowledge and confidence to manage their health.
Level 3	Individuals appear to be taking action but may still lack the confidence and skill to support their behaviours.
Level 4	Individuals have adopted many of the behaviours needed to support their health but may not be able to maintain them in the face of life stressors

6.2.10.3 HeiQ

Health Education Impact Questionnaire (heiQ) er et PRO-værktøj, som er målrettet mennesker med kronisk sygdom og er designet til at måle effekten af patientuddannelsesprogrammer. HeiQ er udviklet på University of Melbourne og valideret i 2006.
HeiQ fokuseres der på mestring, selvmonitorering, egenomsorg og navigation i sundhedsvæsenet. HeiQ indeholder i alt 40 spørgsmål, som grupperes i otte spørgeområder, der hver især beskriver et aspekt af mestring [50] [51] [52] [53] [54].

Tabel 3: Domæner i heiQ og fortolkningen heraf

	Domæne	Fortolkning
1	Sundhedsfremmende adfærd	En høj score indikerer høj grad af sundhedsfremmende og forebyggende adfærd.
2	Positivt og aktivt engagement i livet	En høj score karakteriserer personer, som er aktivt engagerede i livet, og som er motiverede for at forbedre deres levevilkår.
3	Følelsesmæssigt velbefindende (omvendt skala)	En høj score identificerer personer, som har en høj grad af helbredsrelaterede negative følelser, negative holdninger til livet og høj grad af angst, stress, vrede og depression.
4	Selvmonitorering og indsigt	En høj score identificerer selvmonitorering, egenomsorg, at personen sætter fornuftige grænser og mål og har indsigt i det at leve med et helbredsproblem.
5	Konstruktive holdninger	En høj score identificerer individer, som forsøger at minimere konsekvenserne af sygdommen, og som er besluttet på ikke at lade sygdommen kontrollere deres liv.
6	Færdigheder og hjælpemidler	En høj score er karakteristisk for personer, som har højt udviklede færdigheder til at lette symptomer og teknikker til at håndtere eget helbred.
7	Social integration og støtte	En høj score indikerer en høj grad af social integration, god oplevelse af støtte, at personen søger støtte fra andre og ikke oplever sygdomsrelateret isolation.
8	Navigering i sundhedsvæsenet	En høj score karakteriserer personer, som har tillid til deres evne til at kommunikere med sundhedsprofessionelle, og som har en god forståelse for, på hvilke måder, sundhedsvæsenet kan imødekomme deres behov.

Figur 3 Kilde – se fodnote[32]

[32] Moeva - monitorering og evaluering af patientuddannelser; Manual © CFK · Folkesundhed og Kvalitetsudvikling, Region Midtjylland, 2013

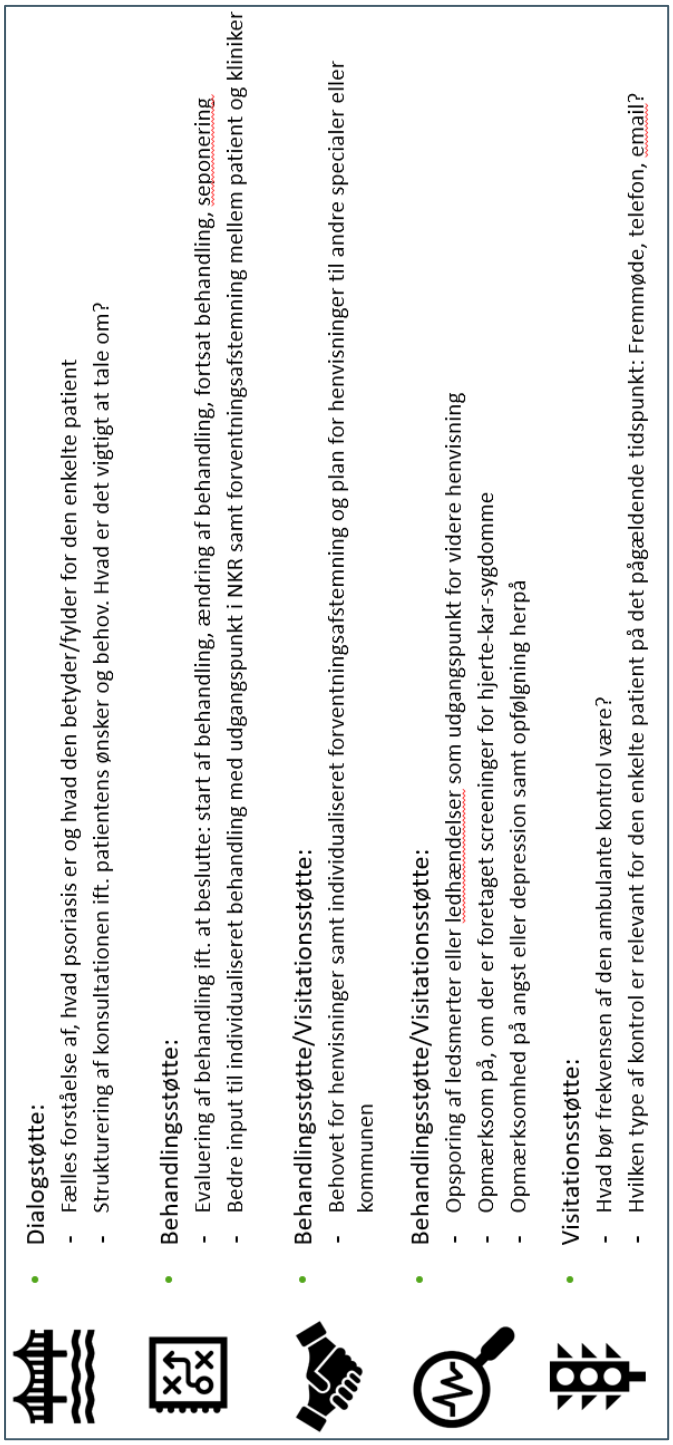
Bilag 1. Referencer

1. Hojgaard, P., et al., *A systematic review of measurement properties of patient reported outcome measures in psoriatic arthritis: A GRAPPA-OMERACT initiative.* Semin Arthritis Rheum, 2018. **47**(5): p. 654-665.
2. Willert, C.B., L.R. Holmich, and K. Thorborg, *[Developing and validating of patient-reported questionnaires - part 1].* Ugeskr Laeger, 2015. **177**(42): p. V08140450.
3. Willert, C.B., L.R. Holmich, and K. Thorborg, *[Developing and validating of patient-reported questionnaires - part 2].* Ugeskr Laeger, 2015. **177**(42): p. V04150290.
4. Measurement, I.-I.C.f.H.O. *The ICHOM Standard Set for Inflammatory Arthritis. DATA COLLECTION REFERENCE GUIDE*. 2018.
5. Boers, M., et al., *Developing core outcome measurement sets for clinical trials: OMERACT filter 2.0.* J Clin Epidemiol, 2014. **67**(7): p. 745-53.
6. Callis Duffin, K., et al., *Identifying a Core Domain Set to Assess Psoriasis in Clinical Trials.* JAMA Dermatol, 2018. **154**(10): p. 1137-1144.
7. Calvert, M., et al., *Reporting of patient-reported outcomes in randomized trials: the CONSORT PRO extension.* JAMA, 2013. **309**(8): p. 814-22.
8. Gottlieb, A.B., et al., *The International Dermatology Outcome Measures Group: formation of patient-centered outcome measures in dermatology.* J Am Acad Dermatol, 2015. **72**(2): p. 345-8.
9. Gottlieb, A.B., et al., *The International Dermatology Outcome Measures initiative as applied to psoriatic disease outcomes: a report from the GRAPPA 2013 meeting.* J Rheumatol, 2014. **41**(6): p. 1227-9.
10. Kirkham, J.J., et al., *Core Outcome Set-STAndards for Development: The COS-STAD recommendations.* PLoS Med, 2017. **14**(11): p. e1002447.
11. Kirkham, J.J., et al., *The impact of outcome reporting bias in randomised controlled trials on a cohort of systematic reviews.* BMJ, 2010. **340**: p. c365.
12. Kirkham, J.J., et al., *Core Outcome Set-STAndards for Reporting: The COS-STAR Statement.* PLoS Med, 2016. **13**(10): p. e1002148.
13. Orbai, A.M., et al., *International patient and physician consensus on a psoriatic arthritis core outcome set for clinical trials.* Ann Rheum Dis, 2017. **76**(4): p. 673-680.
14. Prinsen, C.A., et al., *How to select outcome measurement instruments for outcomes included in a "Core Outcome Set" - a practical guideline.* Trials, 2016. **17**(1): p. 449.
15. Poor, A.K., et al., *Is the DLQI appropriate for medical decision-making in psoriasis patients?* Arch Dermatol Res, 2018. **310**(1): p. 47-55.
16. Le, Q.A., *Probabilistic mapping of the health status measure SF-12 onto the health utility measure EQ-5D using the US-population-based scoring models.* Qual Life Res, 2014. **23**(2): p. 459-66.
17. Bjorner, J.B., et al., *Benchmarks for interpretation of score differences on the SF-36 health survey for patients with diabetes.* Value Health, 2013. **16**(6): p. 993-1000.
18. Revicki, D.A., et al., *Predicting EuroQol (EQ-5D) scores from the patient-reported outcomes measurement information system (PROMIS) global items and domain item banks in a United States sample.* Qual Life Res, 2009. **18**(6): p. 783-91.
19. Scholle, S.H., et al., *Implementation of the PROMIS-29 in Routine Care for People With Diabetes: Challenges and Opportunities.* J Ambul Care Manage, 2018.
20. Hajos, T.R., et al., *Psychometric and screening properties of the WHO-5 well-being index in adult outpatients with Type 1 or Type 2 diabetes mellitus.* Diabet Med, 2013. **30**(2): p. e63-9.
21. Topp, C.W., et al., *The WHO-5 Well-Being Index: a systematic review of the literature.* Psychother Psychosom, 2015. **84**(3): p. 167-76.
22. Snaith, R.P., *The Hospital Anxiety And Depression Scale.* Health Qual Life Outcomes, 2003. **1**: p. 29.

23. Zigmond, A.S. and R.P. Snaith, *The hospital anxiety and depression scale.* Acta Psychiatr Scand, 1983. **67**(6): p. 361-70.
24. Nielsen, M.G., et al., *The criterion validity of the web-based Major Depression Inventory when used on clinical suspicion of depression in primary care.* Clin Epidemiol, 2017. **9**: p. 355-365.
25. Kroenke, K., R.L. Spitzer, and J.B. Williams, *The PHQ-9: validity of a brief depression severity measure.* J Gen Intern Med, 2001. **16**(9): p. 606-13.
26. Kroenke, K., R.L. Spitzer, and J.B. Williams, *The Patient Health Questionnaire-2: validity of a two-item depression screener.* Med Care, 2003. **41**(11): p. 1284-92.
27. Spitzer, R.L., K. Kroenke, and J.B. Williams, *Validation and utility of a self-report version of PRIME-MD: the PHQ primary care study. Primary Care Evaluation of Mental Disorders. Patient Health Questionnaire.* Jama, 1999. **282**(18): p. 1737-44.
28. Kroenke, S., *A New Drpression Diagnostic and Severity Measure*. 2002.
29. Webster, K., D. Cella, and K. Yost, *The Functional Assessment of Chronic Illness Therapy (FACIT) Measurement System: properties, applications, and interpretation.* Health and quality of life outcomes, 2003. **1**: p. 79-79.
30. Chandran, V., et al., *Functional assessment of chronic illness therapy-fatigue scale is valid in patients with psoriatic arthritis.* Annals of the rheumatic diseases, 2007. **66**(7): p. 936-939.
31. Valko, P.O., et al., *Validation of the fatigue severity scale in a Swiss cohort.* Sleep, 2008. **31**(11): p. 1601-7.
32. Primdahl, J., et al., *SAT0718-HPR VALIDATION OF THE DANISH VERSION OF THE BRISTOL RHEUMATOID ARTHRITIS FATIGUE QUESTIONNAIRES.* 2019. **78**(Suppl 2): p. 1460-1460.
33. Feldman, S.R., et al., *Development of a patient-reported outcome questionnaire for use in adults with moderate-to-severe plaque psoriasis: The Psoriasis Symptoms and Signs Diary.* Journal of Dermatology & Dermatologic Surgery, 2016. **20**(1): p. 19-26.
34. Mathias, S.D., et al., *Measurement properties of a patient-reported outcome measure assessing psoriasis severity: The psoriasis symptoms and signs diary.* J Dermatolog Treat, 2016. **27**(4): p. 322-7.
35. Armstrong, A., et al., *Validation of psychometric properties and development of response criteria for the psoriasis symptoms and signs diary (PSSD): results from a phase 3 clinical trial.* J Dermatolog Treat, 2019. **30**(1): p. 27-34.
36. Leeb, B.F., et al., *Patient-centered psoriatic arthritis (PsA) activity assessment by Stockerau Activity Score for Psoriatic Arthritis (SASPA).* BMC Musculoskelet Disord, 2015. **16**: p. 73.
37. Helliwell, P.S., *Psoriasis Epidemiology Screening Tool (PEST): a report from the GRAPPA 2009 annual meeting.* J Rheumatol, 2011. **38**(3): p. 551-2.
38. Mishra, S., et al., *Comparison of four validated psoriatic arthritis screening tools in diagnosing psoriatic arthritis in patients with psoriasis (COMPAQ Study).* Br J Dermatol, 2017. **176**(3): p. 765-770.
39. Ibrahim, G.H., et al., *Evaluation of an existing screening tool for psoriatic arthritis in people with psoriasis and the development of a new instrument: the Psoriasis Epidemiology Screening Tool (PEST) questionnaire.* Clin Exp Rheumatol, 2009. **27**(3): p. 469-74.
40. Gladman, D.D., et al., *Development and initial validation of a screening questionnaire for psoriatic arthritis: the Toronto Psoriatic Arthritis Screen (ToPAS).* Ann Rheum Dis, 2009. **68**(4): p. 497-501.
41. Tom, B.D., et al., *Validation of the Toronto Psoriatic Arthritis Screen Version 2 (ToPAS 2).* J Rheumatol, 2015. **42**(5): p. 841-6.
42. Tinazzi, I., et al., *The early psoriatic arthritis screening questionnaire: a simple and fast method for the identification of arthritis in patients with psoriasis.* Rheumatology (Oxford), 2012. **51**(11): p. 2058-63.
43. Iragorri, N., et al., *Psoriatic arthritis screening: a systematic review and meta-analysis.* Rheumatology (Oxford), 2019. **58**(4): p. 692-707.
44. Piaserico, S., et al., *Validation and Field Performance of the Italian Version of the Psoriatic Arthritis Screening and Evaluation (PASE) Questionnaire.* Acta Derm Venereol, 2016. **96**(217): p. 96-101.

45. Gilet, H., et al., *Development and psychometric validation of the REFlective evaLuation of psoriasis Efficacy of Treatment and Severity (REFLETS) questionnaire: a common measure of plaque-type psoriasis severity and treatment efficacy for patients and clinicians.* J Eur Acad Dermatol Venereol, 2015. **29**(3): p. 498-506.
46. Maindal, H.T., I. Sokolowski, and P. Vedsted, *Translation, adaptation and validation of the American short form Patient Activation Measure (PAM13) in a Danish version.* BMC Public Health, 2009. **9**: p. 209.
47. Rademakers, J., et al., *Patient activation in Europe: an international comparison of psychometric properties and patients' scores on the short form Patient Activation Measure (PAM-13).* BMC Health Serv Res, 2016. **16**(1): p. 570.
48. Sacks, R.M., et al., *Does patient activation predict the course of type 2 diabetes? A longitudinal study.* Patient Educ Couns, 2017. **100**(7): p. 1268-1275.
49. Hibbard, J.H., et al., *Development and testing of a short form of the patient activation measure.* Health Serv Res, 2005. **40**(6 Pt 1): p. 1918-30.
50. Laursen, D.H., et al., *Assessment of short and long-term outcomes of diabetes patient education using the health education impact questionnaire (HeiQ).* BMC Res Notes, 2017. **10**(1): p. 213.
51. Maindal, H.T., et al., *Cultural adaptation and validation of the Health Literacy Questionnaire (HLQ): robust nine-dimension Danish language confirmatory factor model.* Springerplus, 2016. **5**(1): p. 1232.
52. Olesen, K., et al., *Higher health literacy is associated with better glycemic control in adults with type 1 diabetes: a cohort study among 1399 Danes.* BMJ Open Diabetes Res Care, 2017. **5**(1): p. e000437.
53. Friis K, J.M., Lasgaard M, Maindal HT, *Sundhedskompetence blandt personer med kronisk sygdom. Temaanalyse, vol.2, Hvordan har du det?* 2015, ©CFK · Folkesundhed og Kvalitetsudvikling, Region Midtjylland.
54. Osborne, R.H., G.R. Elsworth, and K. Whitfield, *The Health Education Impact Questionnaire (heiQ): an outcomes and evaluation measure for patient education and self-management interventions for people with chronic conditions.* Patient Educ Couns, 2007. **66**(2): p. 192-201.

Bilag 2. Supplerende materiale



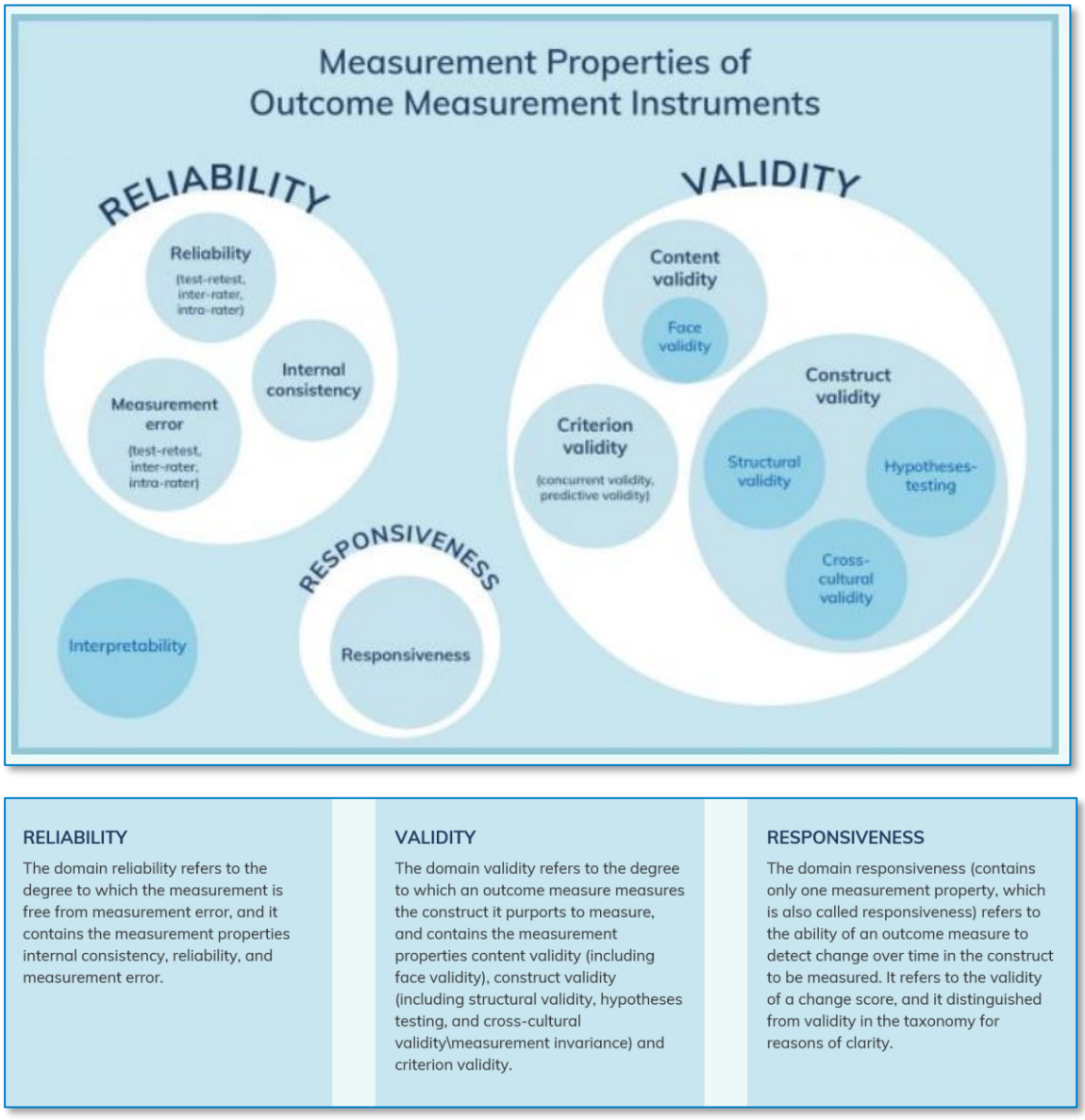
Figur 4 Konkrete beslutninger på psoriasisområdet, PRO kan give input til[33]

[33] Kopieret fra *Workshop 1 – resultater, Klinisk Koordinationsgruppe Psoriasis, side 9*

Domæner:	Patienter	Speciallægepraksis	Hospitaler
Helbredsrelateret livskvalitet - Fritid - Dagligdagsaktiviteter/fysisk funktion - Socialt - Arbejde - Mental trivsel (søvn, selværd, humør, depression o.l) - Seksualitet	D, V, B	D, V, B	D, V, B
Hudmanifestationer	D, B	D, V, B	
Symptomer (psoriasis)	D, B (husk kløe og træthed)	D, V, B (Husk kløe, træthed, skældannelse, smerter fra hud)	
Symptomer (psoriasisgigt)	D, V, B	V (Foldud-skema: ledsmerter Ja/nej -> yderligere spørgsmål). Ved efterfølgende kontroller kun spørge til ændringer fra sidst	
Symptomer (hjertekarsygdom)	V (fx: er du inden for det seneste år blevet undersøgt for hjerte-kar-sygdomme?)	V (kontrol 1 x årligt jf. retningslinjer)	
Bivirkninger til medicin	D, B	D, V, B (Evt foldud-skema Ja/Nej -> uddyb)	V, B
Patient Global Assessment patientvurdering af sygdommens indvirkning på hans/hendes liv	D, V, B	D, B (en enkelt skala á la VAS)	D, V, B
ANDET: Mestring, håndtering. Troen på at patienten selv kan håndtere at leve med sygdommen fysisk og psykisk (self efficacy)			D (V)
ANDET: Har du haft vanskeligheder ved at gennemføre den aftalte behandling?		D, B (Kun relevant ved efterfølgende kontroller)	

Figur 5 Hvilke spørgedomæner er relevante for den ønskede beslutningsstøtte[34]

[34] Kopieret fra Workshop 1 – resultater, Klinisk Koordinationsgruppe Psoriasis, side 12



Figur 6 COSMIN Taxonomy[35]

[35] https://www.cosmin.nl/tools/cosmin-taxonomy-measurement-properties/

Figur 7 Omregning af raw-score PROMIS Fatigue[36]

Fatigue 6a - Adult v1.0		
Short Form Conversion Table		
Raw Score	T-score	SE*
6	33.4	4.9
7	39.1	2.9
8	42.0	2.4
9	44.2	2.2
10	46.1	2.1
11	47.8	2.1
12	49.4	2.1
13	50.9	2.0
14	52.4	2.0
15	53.7	2.0
16	55.1	2.0
17	56.3	1.9
18	57.5	1.9
19	58.8	1.9
20	60.0	1.9
21	61.2	1.9
22	62.4	1.9
23	63.7	2.0
24	65.0	2.0
25	66.4	2.0
26	67.8	2.0
27	69.3	2.0
28	71.0	2.1
29	73.0	2.5
30	76.8	3.8

*SE = Standard Error on T-score metric

[36] http://www.healthmeasures.net/images/PROMIS/manuals/PROMIS_Fatigue_Scoring_Manual.pdf