

Januar 2022

# Indholds- og brugertestrapport vedr. PRO til palliation

Palliation



SUNDHEDSDATA-  
STYRELSEN

# 1. Opsummering af kognitiv- og lingvistisk analyse samt brugertest

Det primære formål med den kognitive- og lingvistiske analyse og brugertesten er at identificere forståelsesmæssige problemer i spørgeskemaet. Den kognitive- og lingvistiske analyse er foretaget af psykologer fra Design Psychology, som har vurderet spørgsmål, svarmuligheder og deres forståelighed på baggrund af psykologisk teori, metode og erfaring. Psykologerne har ikke forholdt sig til spørgsmålenes oprindelse, hvorfor der kan være ændringsforslag til copyrightbelagte eller validerede skemaer, som umiddelbart ikke kan ændres. Formålet med analysen, selve processen og resultaterne heraf er beskrevet uddybende i dokumentet "Review af spørgeskema om palliation", som er udarbejdet af Design Psychology. Efterfølgende er der gennemført en brugertest med 15 patienter med palliative behov.

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

Ændringsforslagene har været præsenteret for referencegruppen bestående af repræsentanter fra den Kliniske Koordinationsgruppe med mandat til at træffe beslutninger angående eventuelle justeringer af skemaet i forud for pilotafprøvningen. I denne rapport er referencegruppens kommentarer og beslutninger indarbejdet

## 2. Testpersoner

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

Brugertest blev gennemført på Bispebjerg Hospital, afdeling for palliativ medicin, d. 23. september 2021, på Roskilde Hospital, Palliativ enhed, d. 29. september 2021, og på Hvidovre Hospital, Dialysen, d. 6. oktober 2021. Patienter blev rekrutteret enten direkte i forbindelse med brugertesten af sygeplejerske, eller havde lavet en aftale om at deltage på forhånd.

ID	Køn	Alder	Uddannelse
01	M	51	Handelsuddannet
02	M	65	Filosofi, Datalogi (lang videregående?)
03	K	60	-
04	M	74	Ingeniør
05	K	64	Sygeplejerske, efteruddannet indenfor ledelse.
06	M	-	-
07	M	-	-
08	M	-	-
09	K	-	-
10	M	-	-
11	M	-	-
12	M	-	-
13	M	-	-
14	K	74	Socialpædagog
15	M	-	-

De patienter, som havde mulighed for det, præsenteret for en digital version af skemaet, mens andre læste skemaet på papir eller fik det læst op af en medarbejder fra PRO-sekretariatet. Patienterne blev bedt om løbende at kommentere, hvis spørgsmål eller svarkategorier var vanskelige, eller gav anledning til undren. Der blev stillet uddybende spørgsmål til patientens kommentarer, ligesom der blev spurgt ind til nedslagspunkter i spørgeskemaet, som var blevet identificeret i den kognitive- og lingvistiske analyse.

## 3. Anbefalinger

I det følgende opsummeres anbefalinger til justering af det testede PRO-skema til palliation.

### 3.1 Formulering 'I den forløbne uge'

**Design Psychology:** Udtrykket kan muligvis for nogle være vanskeligt at forstå, fordi det ikke er et hverdagsudtryk på samme måde som, f.eks. "I sidste uge". Afledt af det, kan spørgsmålet muligvis være svært at forstå og svare præcist på.

**Kommentar:** Formuleringen stammer fra skemaet EORTC-C15-PAL og kan derfor ikke ændres.

**Brugertest:** Der er en del tvivl omkring hvilken tidshorisont der menes her.

**Referencegruppen:** Referencegruppen mener ikke, at der skal ændres på formuleringen.

### 3.2 Formulering "Undertiden"

**Design Psychology:** Udtrykket kan muligvis for nogle være vanskeligt at forstå, fordi det ikke er et hverdagsudtryk på samme måde som "sometider" eller "nogle gange".

**Kommentar:** Formuleringen stammer fra introduktion til supplerende item liste fra EORTC. Den kan godt justeres.

**Brugertest:** De fleste patienter forstår udtrykket som "ind imellem møder man.."

**Referencegruppe:** Referencegruppen beslutter at ændre til 'en gang i mellem' for at undgå misforståelser.

### 3.3 Formulering "...markere det udsagn..."

**Design Psychology:** Der er en risiko for, at det kræver flere kognitive ressourcer end nødvendigt at forstå, hvordan spørgeskemadelen skal udfyldes, eller at brugeren misforstår, hvordan denne skal udfyldes.

**Kommentar:** Formuleringen stammer fra introduktion til supplerende item liste fra EORTC. Den kan godt justeres.

**Brugertest:** Det var svært at få patienternes feedback på dette nedslagspunkt. Det blev svært at forklare, hvad vi gerne ville have dem til at tænke over. Det var dog ikke oplevelsen, at patienterne havde problemer med at forstå instruksen.

**Referencegruppe:** Ændres ikke.

### 3.4 Overgang fra symptomer til relationelle problemer

**Design Psychology:** Der er en risiko for, at overgangen fra det fysiske (tør mund og hævelser) til relationelle problemer (intimitet og ensomhed) virker brat, og at grupperingen ikke virker meningsfuld.

**Kommentar: Rækkefølgen er besluttet af KKG og kan laves om**

**Brugertest:** De fleste patienter havde ingen kommentarer til rækkefølgen. 2 patienter syntes, at det var lidt usammenhængende, men ikke forstyrrende.

**Referencegruppe:** Ændres ikke for nu, men kan genbesøges efter pilotafprøvning.

### 3.5 Formuleringen "... i nogen del"

**Design Psychology:** Det er en risiko for at sætningen er svær at læse og forstå for nogle brugere.

**Kommentar:** Dette spørgsmål har PRO-sekretariatet fået oversat af et oversættelsesfirma.

**Brugertest:** Patienterne finder det meget relevant og forståeligt.

**Referencegruppe:** Ændres ikke.

### 3.6 Intimitet

**Design Psychology:** Ordet "Intimitet" kan betyde mange forskellige ting - alt efter hvem der læser og tolker spørgsmålet (nære relationer, kæresteforhold, seksuelt samvær eller andet). Risikoen kan være, at svaret vil bygge på subjektive tolkninger, og det kan derfor vil være svært at vide, hvad man skal udlede.

**Kommentar:** Spørgsmålet stammer fra EORTC's Item Library.

**Brugertest:** 2 patient synes intimitet er det rette ord. 7 patienter har svært ved at forstå hvad der menes. 2 patienter synes en svarkategori "ikke relevant" mangler.

**Referencegruppe:** Referencegruppen beslutter at tilføje en parentes med eksempler, for at lette forståelsen for patienterne.

*'Har du været tilfreds med den grad af intimitet, du har oplevet (eksempelvis nærhed, ømhed, seksualitet)?'*

### 3.7 Inkonsistent - du/jeg-form & spørgsmål/udsagn

**Design Psychology:** Det er en risiko for, at spørgeskema-delen er svær at læse og forstå for nogle brugere.

**Kommentar:** Dette opstår ved spørgsmål 16-19. Spørgsmålene stammer enten fra EORTC's Item Library eller er adapteret fra andre relevante skemaer.

**Brugertest:** 2 patienter syntes, at det var lidt usammenhængende, men ikke forstyrrende.

**Referencegruppe:** Ændres ikke.

### 3.8 Formulering "Generelt"

**Design Psychology:** Ordet generelt er abstrakt og kan betyde mange forskellige ting - alt efter hvem der læser og tolker teksten. En risiko kan være, at svaret bliver upræcist eller kommer til at bero på den nuværende oplevelse. En anden risiko er, at der er en for bred forståelse af, hvad generelt betyder (også perioden inden sygdomsstart).

**Kommentar:** Formuleringen er selvudviklet og kan laves om.

**Brugertest:** Generelt er fint forståeligt.

**Referencegruppe:** Beholder generelt.

### 3.9 Praktiske problemer

**Design Psychology:** I spørgsmålet undersøges praktiske problemer. Praktiske problemer ses som et paraplybegreb, som kan dække over mange forskellige konkrete problemer. I spørgsmålet er praktiske problemer er imidlertid eksemplificeret med økonomiske problemer og personlige problemer. Personlige problemer er dog igen ikke særlig præcist, og koblingen mellem praktiske problemer og personlige problemer er umiddelbart ikke klar. Risiko: Der er en risiko for at brugeren er i tvivl om, hvad der spørges til (hvad praktiske problemer dækker over).

**Kommentar:** Spørgsmålet er inspireret fra andre relevante skema på området.

**Brugertest:** Patienterne læser praktiske problemer og for dem dækker praktiske problemer over alt fra at vande blomster til at holde styr på hospitalet. Det er lidt ukonkret.

**Referencegruppe:** Referencegruppen er enig i, at det er misvisende at bruge personlige problemer som et eksempel på praktiske problemer. Derfor omformuleres spørgsmålet.

*'Er der taget hånd om de problemer, du har haft i forbindelse med din sygdom (såsom økonomiske, praktiske eller personlige)?'*

### 3.10 Implicit antagelse - venner og familie

**Design Psychology:** Spørgsmål 20 og 23 indeholder en implicit antagelse om, at brugeren har venner og familie (i.e. de har en rolle for, eller kan dele følelser med - f.eks. "med din familie eller venner"). Det gør, at spørgsmålene måske ikke er rammende for personer, som enten ikke har et socialt netværk, eller som i deres sygdomsforløb har mistet nære relationer. Umiddelbart mangler der et forudgående spørgsmål om, hvorvidt brugeren har et socialt netværk (venner or familie), som de kan dele deres tanker med. Risikoen kan være, at nogle brugere ikke føler, at disse dele fanger deres relationelle problemer.

Desuden vender svarkategorierne for spørgsmål 23 omvendt ift. resten af svarkategorierne. Design Psychology fremhæver risikoen for at patienterne svarer forkert på baggrund af indlært logik.

**Kommentar:** Spørgsmål 20 er selvudviklet og spørgsmål 23 er inspireret af relevante skemaer på området.

**Brugertest:** Det implicitte ang., familie og venner var ikke noget, som skabte problemer for patienterne, men det blev foreslået at tilføje en 'ikke relevant' kategori. Ej heller var der problemer med udfyldelsen. Dette bør dog undersøges yderligere i pilotafprøvningen.

**Referencegruppe:** Ændres ikke.

### 3.11 Har du haft tanker om livet eller din situation, som du har brug for at snakke om?

**Kommentar:** Dette spørgsmål et selvudviklet.

**Brugertest:** 1 patient påpeger noget med tiden i spørgsmålet. Det har man selvfølgelig haft, men måske har man også talt med nogen om det.

**Referencegruppe:** Omformulerer spørgsmålet.

*'Har du tanker om livet eller din situation, som du har brug for at snakke om?'*

## 4. Overordnede input fra patienterne

### Var der noget du manglede at blive spurgt til:

Generelt mangler patienterne ikke noget. Man er kommet godt omkring.

### Er det relevant med sådan et skema?

Det er gennemgående at patienterne synes, at det er meget relevant med sådan et skema. det er et godt værktøj for de sundhedsprofessionelle:

*'Synes det er en god ide, med sådan et her værktøj. De sundhedsprofessionelle er jo ikke tanke-læsere. Tror det kan være et godt værktøj for personalet, for at vide hvordan man har det.'*

*'Godt værktøj, så der kan blive spurgt ind, til det der er behov for.'*

*'Det er meget relevant med sådan et skema. "Min oplevelser er, at når man snakker med en læge, så ser han ikke personen, men kun sygdommen".'*

### Kan du komme på tidspunkter, det er relevant at udfylde sådan et skema?

Flere patienter havde input til, hvornår det kunne være relevant at udfylde skemaet:

*'Ved start og slut på en indlæggelse måske. Eller når der er sket en forværring/ændring i ens tilstand.'*

*'Inden en afslutning af patienten, så der bliver fulgt op på om alle behov er stillet.'*

*'Flere gange i forløbet. Fint inden en konsultation, måske bedst til en lægesamtale, da det ikke er dem man snakker oftest med, så de få ret bedre indblik i ens problematikker.'*

*'Ved hver lægesamtale hver 3. mdr. Således at man får det en uges tid før.'*

## Næste skridt

Vi forventer at pilotafprøvningen af det let tilpassede skema til palliation påbegyndes i løbet af vinteren 2022 samt i foråret 2022, når skemaet er bygget ind i elektroniske systemer. På baggrund af pilotafprøvning og evaluering, vil der blive drøftet forslag til ændringer med de delta-gende pilotsites. Forslag til ændringer samt evaluering af pilotafprøvning præsenteres for den kliniske koordinationsgruppe efter endt pilotafprøvning, hvor der tages stilling til anbefalinger for PRO til palliation fremadrettet.