

11. DECEMBER 2023

Indholds- og brugertestrapport vedr. PRO til hjertesvigt



SUNDHEDSDATA-
STYRELSEN

1. Opsummering af ekspertgennemgang og brugertest

Det primære formål med ekspertgennemgangen og brugertesten er at identificere forståelsesmæssige problemer i spørgeskemaet. Ekspertgennemgangen er fortaget af en klinisk psykolog fra Designpsykologi.dk, som har vurderet spørgsmål, svarmuligheder og deres forståelighed på baggrund af psykologisk teori, metode og erfaring. Eksperten har ikke forholdt sig til spørgsmålenes oprindelse, hvorfor der kan være ændringsforslag til copyrightbelagte eller validerede skemaer, som umiddelbart ikke kan ændres. Formålet med ekspertgennemgangen, selve processen og resultaterne heraf er beskrevet uddybende i dokumentet "Hjertesvigt DPSYreview Sundhedsdatastyrelsen_v.1_20231010", som er udarbejdet af Designpsykologi. Efterfølgende er der gennemført en brugertest med 8 patienter med hjertesvigt.

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

Denne rapport sendes i første omgang til referencegruppen bestående af repræsentanter fra den Kliniske Koordinationsgruppe med mandat til at træffe beslutninger angående eventuelle justeringer af skemaet i forbindelse med pilotafprøvningen. I denne rapport vil referencegruppens kommentarer blive indarbejdet inkl. justeringer. Rapporten og det endelige spørgeskema, som skal anvendes i pilotafprøvningen, vil blive sendt til den kliniske koordinationsgruppe for hjertesvigt til orientering.

2. Testpersoner

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

Brugertesten forløb over fire dage i 2 kommuner (København V og Frederiksberg) og på 1 hospital (Herlev), med i alt 8 testpersoner.

ID	Køn	Alder	Uddannelse	Varighed af hjertesvigt
1	Kvinde	80	Pensioneret frisør	8 måneder
2	Mand	69	Psykolog	16 år
3	Mand	50	Facility manager	7 måneder
4	Kvinde	71	Pensioneret folkeskolelærer	3 år
5	Mand	71	Pensioneret revisor	10 måneder
6	Kvinde	69	Pensioneret regnskabsmedarbejder	1 måned
7	Mand	66	Pensioneret logistikdirektør	26 år
8	Kvinde	76	Pensioneret køkkenmedarbejder	1½ år

Patienterne blev præsenteret for en digital-, samt en papirversion af skemaet, og valgte selv hvilken de ønskede at benytte til testen. De 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 ekspertgennemgangen.

3. anbefalinger

I det følgende opsummeres anbefalinger til justering af det testede hjertesvigtsskema (Hjertesvigt_v1_Vis-statisk (1.00).html).

3.1 Skemaintroduktion (Hvordan har du det?)

Ekspertgennemgang: Titlen har ingen kobling til hjertesvigt/personens situation og hjælper ikke læseren med at forstå hvad spørgeskemaet handler om. Eksperten foreslår, at titlen ændres i retning af "Forberedelse til samtale om hjertesvigt".

Der har i anden forbindelse været rejst tvivl om hvorvidt patienten forstår, at der i introduktionsteksten er information om, at ved besvarelse af spørgeskemaet, gives der tilladelse til, at andre i sundhedsvæsenet, kan se besvarelsen, og at man ved Sundhedsvæsenet forstår både primær-, praksis- og sekundær sektor. Testdeltagerne blev derfor spurgt ind til, hvem de mente, der havde adgang til deres PRO-data.

Brugertest: Ingen af patienterne giver ikke udtryk for at introduktionsteksten er svær at forstå. Alle patienter forstår at sundhedspersonale, der har behandlingsrelation til dem, har adgang til deres besvarelse, samt at det er helt i orden. Testdeltagerne, der har en konsultation i kommunen, svarer at det er mellem hospital, egen læge og kommune. Testdeltagerne, der har en konsultation på hospitalet, tror ikke det gælder kommunen. Alle er godt klar over, at det både er deres egen læge og hospitaler, der har adgang til deres data.

Kommentar: Vedrørende titlen, så er den overordnede skematitel 'Hjertesvigt', og patienterne forstår umiddelbart hvad det handler om. Så der ændres ikke på dette.

Introduktionsteksten forstås af alle testpatienterne, men det er muligvis ikke tydeligt nok at patientens besvarelse kan ses tværsektorielt. Dog er alle patienter klar over, og finder det i orden, at sundhedspersoner der har en behandlingsrelation til dem, kan se besvarelsen.

Referencegruppen: Der anbefales ikke ændringer.

3.2 Generelt om dit helbred

Ekspertgennemgang: Dette spørgsmåls svarmuligheder kan give udfordringer ved at "mindre godt" teknisk set stadig er godt, men forstås negativt. Derudover er skalaen ikke balanceret, der er flere positive svarmuligheder end negative.

Brugertest: Ingen kommentarer fra patienterne.

Kommentar: Dette spørgsmål stammer fra PROMIS Global Health 01, hvorfor det ikke umiddelbart kan ændres. Brugertest har ikke givet anledning til at der skal ændres på svarmulighederne til spørgsmålet.

Referencegruppen: Der anbefales ikke ændringer.

3.3 Hjerteproblemer og helbred inden for de sidste 2 uger

Ekspertgennemgang: Overvej at gøre brug af flere linjeskift i brødteksterne, der følger den semantiske opbygning. Det kan lette læsning og gøre det lettere at finde den relevante information i et givet afsnit. For eksempel er *'Der'* adskilt fra *'findes ingen rigtige eller forkerte svar'* ovenfor, hvilket gør teksten sværere at læse, end hvis det var samlet. Anbefaler at gøre teksten mere forståelig ved linjeskift.

I formulering af spørgsmålene er der flere punkter der fremhæves som udfordrende:

- Forskellen på de to svarmuligheder, 'yderst' og 'meget' begrænset, minder meget om hinanden sprogligt og kan derfor forveksles. Afhjælpes dog delvist af, hvor i rækkefølgen af svarmuligheder det kommer. Anbefaler at undersøge om det er noget der kan omformuleres i Kansas-12, samt at brugerteste forståeligheden.
- Det virker som om der mangler ordet 'en' i sætningen "Gå 100 meter på jævn overflade". Derudover er selve formuleringen 'en jævn' overflade en smule underligt – det bruger vi ofte til mindre ting, og kulturprodukter – ikke i samme grad om den jord vi går på. Anbefaler at tilføje ordet 'en' i sætningen, samt at overveje om 'jævn overflade' kan erstattes af et andet udtryk, f.eks. lige ud eller på flad jord.
- På tværs af svarkategorier ses forskellige "rumlige" logikker ift. mængde. Nogle gange er 'meget' til højre, og 'lidt' til venstre, nogle gange er 'meget' oppe og 'lidt' nede – og nogle gange er det det omvendte af de to. Det kan øge chancen for at man svarer i den forkerte ekstrem, fordi man kun skimmer spørgsmålet og forventer svarkategorier der har samme retning. Anbefaler at gøre spørgeskemaet lettere at svare effektivt på ved, i så høj grad som muligt, at beholde den samme rumlige logik i svarmulighederne. Desuden vælge enten horisontal, eller vertikal arrangering af svarkategorier. Derudover kan det gøre det endnu lettere at svare ved, at ensarte sådan at f.eks. 'meget' eller 'ofte' altid har den samme plads på skalaen (altså enten venstre eller højre side).
- Spørgsmål om hævede fødder om morgenen: Information om at det kun er om morgenen og ikke i det hele taget kan blive overset da det er til sidst i sætningen, og at det kun er inkluderet som information i én af svarmulighederne. Anbefaler at gøre 'morgenen' til fed tekst. Ordet 'hævede' giver ikke i sig selv nogen mening uden at det er koblet til 'fødder'. Overvej derfor at fede begge ord: 'hævede fødder'.

- Spørgsmål om **træthed** i gennemsnit har begrænset evnen til at gøre hvad man har lyst til: Svarkategorierne er lange, og det kan være svært at skelne mellem f.eks. flere gange om dagen og mindst én gang om dagen, eller forskellen på mindre end én gang om ugen og overhovedet ikke. Ordet 'gennemsnit' i spørgsmålsformuleringen, giver mening for nogle af svarmulighederne (f.eks. 3 eller flere gange om ugen), men at ordet 'gennemsnit' ikke giver mening for f.eks. Hele tiden, og overhovedet ikke, da de ikke er gennemsnit. Den forvirring opstår fordi den spørger ind til de seneste 2 uger, men svarmulighederne referer til varierende tidsenheder: om dagen, hele tiden, om ugen, og over 2 uger. Kun ved dem der ikke dækker hele 2 uger, giver et gennemsnit mening. Anbefaler at slette ordet *gennemsnit*.
- Spørgsmål om stakåndethed i gennemsnit har begrænset evnen til at gøre hvad man vil: Anbefaler at fede stakåndethed ligesom i de andre items fra dette afsnit. Ved en hurtig læsning af spørgsmålet kan man misforstå sætningen som at man sover i en stol med 3 puder. Det kræver blot at man overser det lille ord 'eller'. Det er nærliggende at overse da at sove i en stol nævner ordet 'stol' eksplicit, men at der ikke er tilsvarende nævnt 'seng' i forbindelse med de 3 puder. Anbefaler at fede **sove i en stol** eller **med mindst 3 puder**, da det er det som er den særlige information, deltageren bør læse i dette afsnit. Desuden fremhæve ordet *eller* i formateringen så ordet ikke overses. Samt tilføje *i en seng* som kontekst til de 3 puder, for at understøtte forståelsen af 2 forskellige sovelokationer.
- Spørgsmål om **hertesvigt** har begrænset livsglæden: Anbefaler at overveje om det burde være *livsglæde* der var fedet, for at fremhæve det særlige information ved dette survey-item.
- Spørgsmål om at skulle leve resten af livet med **hertesvigt**: Spørgsmål af seriøs karakter, hvilket kan vække stærke følelser og evt. utryghed i patienten, som vil være fornuftigt at hjælpe dem med at takle. Anbefaler at man overvejer at have information om hvad man skal gøre hvis man har det skidt, både i starten og i slutningen af spørgeskemaet.
- Spørgsmål om **hertesvigt** og livsstil samt aktiviteter: Spørgsmålstekst er svær at læse, og har en dårlig kobling mellem den overordnede introtekst og de enkelte spørge-items. Anbefaler at bruge linjeskift, samt at gøre det tydeligt i den visuelle opsætning at de 3 items, at de er underordnet den fælles opgavetekst, f.eks. ved at have dem indrykket ift. opgavetekstens venstremargen. Hertil ville '...' også kunne bruges som en form for punktopstilling der tydeliggør, at der mangler noget information for at svare.

Brugertest: Patienterne blev spurgt til, om spørgsmålene i dette domæne generelt er forståelige, samt specifikt til enkelte spørgsmålsformuleringer.

Patienterne svarer, at spørgsmålene generelt er forståelige og "genkendelige", selvom nogle af dem er 'lidt kringlet' formuleret.

Specifikt spørgsmål; om patienten lagde mærke til at der spørges til hævede fødder mm om morgenen: Samtlige patienter havde opfattet, at det var om morgenen der blev spurgt til.

Specifikt spørgsmål; om teksten til spørgsmålet **hjertesvigt** og livsstil samt aktiviteter er svær at læse/forstå: Samtlige patienter forstod teksten uden problemer.

Specifikt spørgsmål; om **træthed** i gennemsnit har begrænset evnen til at gøre hvad man vil: Patienterne giver udtryk for, at gennemsnit er forståeligt og giver mening.

Kommentar: Alle spørgsmålene under dette domæne, stammer fra Kansas-12, som derfor ikke kan ændres.

De indledende 'brødtekster', kan ændres i forhold til linjeskift, og er rettet til som anbefalet af ekspert, så de er blevet mere læsevenlige.

Referencegruppen: Der anbefales ikke ændringer.

3.4 Brystsmerter, trykken for brystet

Ekspertgennemgang: Dette er allerede en del af det nationale PRO-spørgeskema til hjerte-iskæmi, og derfor er der ikke kommenteret på det.

Brugertest: Der kom kommentarer fra 2 af patienterne på dette domæne. En finder det "uklart" om man skal svare 'Ja', hvis det er 10 år siden, man havde ondt/trykken for brystet. En anden synes, det er svært at forstå betydningen af 'trykken for brystet, altså "hvad vil det sige, og hvornår er det farligt for mig?". De øvrige 6 patienter havde ikke kommentarer.

Kommentar: Ingen forslag til ændringer.

Referencegruppen: Der anbefales ikke ændringer.

3.5 Hukommelse og koncentration

Ekspertgennemgang: Spørgsmålets introduktionstekst lyder: "*Nedenfor er anført en række problemer og gener, som man undertiden kan have. Markér det felt, der bedst beskriver, i hvor høj grad det pågældende problem har voldt dig ubehag i løbet af den sidste uge.*"

Ordet *undertiden*, er en smule uden for almindeligt hverdagsprog, og kan måske føre til forvirring eller en sværere læseoplevelse hos nogle. Anbefaler at overveje om *undertiden* kan erstattes af et mere hverdagsagtigt udtryk som "nogle gange" eller "ind i mellem".

Der er en svær læseopgave i at finde spørgsmålet i introtekstens anden sætning og koble den

til de enkelte items. Anbefaler at lette læsningen ved hjælp af linjeskift, samt overveje også at tilføje apostrof i "Markér", for at underbygge bydeformen der viser at her er en opgave.

Brugertest: Samtlige patienter forstår ordet "undertiden", men nævner også at det er et "fint" men gammeldags ord, som yngre generationer nok ikke ved præcis, hvad betyder.

Kommentar: Vi foreslår at "undertiden", erstattes af "ind i mellem". Samt at der tilføjes apostrof i "Markér".

Referencegruppen: 'Undertiden' kan ikke ændres uden kontakt til licensejer. Der anbefales ikke ændringer, men der skal være fokus på forståelsen af 'Undertiden' i pilottest.

3.6 Trivsel

Ekspertgennemgang: Spørgsmålene har nogle udfordringer. Der bruges '...' til at koble til en fælles sætning. Det giver mening i dette tilfælde, da sætningen først er hel når den består af både førtekst (I de sidste 2 uger) og det enkelte spørge-item. Anbefaler at bruge '...' konsistent hele vejen igennem, når der er items der kun er fuldendte sætninger når de læses sammen med en tekst.

Brugertest: Patienterne er ikke adspurgt omkring domænet trivsel. Dog er der en enkelt patient, der bemærker, at der bruges ordene "seneste" og "sidste", og spørger om det ikke er det samme.

Kommentar: Alle spørgsmål under dette domæne, stammer fra WHO-5, MDI-2 samt ASS-2, og kan derfor ikke ændres.

Referencegruppen: Der anbefales ikke ændringer

3.7 Samvær og netværk

Ekspertgennemgang: Anbefaler at overveje om I kan beholde den samme horisontale svareform som i de foregående spørgsmål, for at gøre det lettere for folk at besvare spørgeskemaet i dets helhed. Samt om det er muligt at beholde den samme rumlige logik – så sjældent/aldrig altid er i den samme side (f.eks. venstre) og ofte/altid er i den samme side (f.eks. højre)

Brugertest: Patienterne finder spørgsmålene relevante og forståelige.

Kommentar: Alle spørgsmål under dette domæne stammer fra Den-Heart, og kan derfor ikke ændres.

Referencegruppen: Der anbefales ikke ændringer

3.8 Samliv og seksuel aktivitet

Ekspertgennemgang: Første spørgsmål, kan på grund af dets meget direkte facon til et potentielt utrygt eller ”pinligt” emne, føre til at patienten lukker for hurtigt ned, ved at svare nej. Hvis underspørgsmålene kommer først, vil patienten have bedre mulighed for at forholde sig til og danne en mening til, om man ønsker en tale om samliv og seksualitet. Hvis patienten ikke har en foruddefineret holdning til om man vil tale med en læge om dette, har man måske brug for nogle spørgsmål til at danne den holdning. anbefaler at overveje at fjerne betingningen så man ser alle spørgsmål uanset hvad. Byt rundt så spørgsmålet omkring et ønske om samtale kommer til sidst. Det anbefales ikke at fjerne betingningen, hvis I ikke samtidigt bytter rundt på rækkefølgen, da det kunne føre til at patienter føler I går imod deres vilje ved at vise dem flere spørgsmål, når man har takket nej til samtaler om emnet, da sådanne spørgsmål nu kan virke som en form for ”samtale”.

Ordet ’behov’ har måske nogle konnotationer som ikke er ideelle til at få folk til at svare ja til spørgsmålet. Har man et behov kan det måske lyde mere seriøst, som om man har svære problemer med samliv og seksuel aktivitet af en grad som man måske ikke identificerer sig med. Men derfor kan man godt stadig ønske at tale med en sundhedsfaglig person. Vær dog opmærksom på at formuleringen formentligt heller ikke bør blive for ”lystbetonet”. Det er ikke i sig selv noget, man har lyst til, selvom man godt kunne tænke sig det. anbefaler mulige alternative formuleringer:

- › "Kunne du tænke dig at tale om problemer angående samliv og seksuel aktivitet med en sundhedsfaglig person?"
- › "Er du interesseret i at tale om problemer angående samliv og seksuel aktivitet med en sundhedsfaglig person?"

Endeligt, kan man overveje at fjerne ordet ’problemer’ for igen at sænke barren for hvilke sværhedsgrad man føler at man bør have, for at en snak giver mening for én, f.eks.:

- › "Kunne du tænkte dig at tale med en sundhedsfaglig person om samliv og seksuel aktivitet?"

Svarmuligheden ’Hele tiden’ giver måske ikke mening til alle fysiske problemer, da de først kommer i spil når man har sex. F.eks. giver rejsningsproblemer ’hele tiden’ nok ikke mening – kun når man ønsker rejsning. anbefaler at overveje et andet ord som kunne give bedre mening, f.eks. ”Meget ofte” som øverste kategori.

Brugertest: Ingen af patienterne fandt spørgsmålene i dette domæne ubehagelige eller pinlige at skulle svare på. En enkelt patient synes, det var ”lidt grænseoverskridende” og ville nok ”tænke over hvem der skulle læse det”, men fandt det samtidig vigtigt og nødvendigt at have domænet med.

2 af patienterne fandt følgende formulering af spørgsmålet nemmere: ”Kunne du tænke dig at tale med en sundhedsfaglig person om samliv og seksuel aktivitet?”. En af testdeltagerne

bemærkede at det netop var ordet 'problemer', der gjorde, at hun ville angive, hvis hun havde problemer.

Kommentar: Da flertallet af patienterne i brugertesten var tilfredse med spørgsmålenes formulering, er der ikke forslag til ændringer. Pilottesten kan udfordre dette.

Referencegruppen: Der anbefales ikke ændringer

3.9 Håndtering af hjertesygdom

Ekspertgennemgang:

- Overordnet mangler en overordnet tekst der siger "hvor enig er du i følgende udsagn?" til at introducere det enkelte item som indeholder et udsagn. Disse udsagn kan dernæst med fordel markeres som udsagn – f.eks. med citationstegn ("Jeg ved hvordan min medicin virker") for at tydeliggøre koblingen til deres fælles opgave. Dette kan også afhjælpe mulige forvirringer eller læsevanskeligheder forbundet med at I her skifter fra at spørge i du-form, til nu at bruge jeg-form i spørgeskemaet. Anbefaler at genbruge det horisontale svarformat fra tidligere i svarkategorier.
- "Ved ikke" er en forvirrende svarmulighed, når spørgsmålene handler om viden. Det kan læses som at "ved ikke" er at man ikke ved hvordan ens medicin virker, og ikke som en "ved ikke hvad jeg skal svare". Det gør at 'ved ikke' potentielt læses negativt, fremfor neutralt. Anbefaler at tilføje en "hverken/eller" mulighed i midten. Det giver en neutral mulighed og undgår de semantiske/konceptuelle udfordringer i at svare 'ved ikke' til et spørgsmål om ens viden. Den kunne ligeledes markeres som rød i algoritmen.
- Spørgsmålet; "Jeg oplever bivirkninger af medicinen der generer mig": Her er der færre svarmuligheder end til de andre spørgsmål under emnet, men uden nogen tydelig grund til, at man ikke her kan gradbøje hvor enig man er i at man oplever bivirkninger. Det kan virke som en fejl, være forvirrende og føles som om at man nu bliver frataget muligheden for at kommunikere nogle – måske for dem, væsentlige grader. Anbefaler at give samme valgmuligheder som i de tidligere spørgsmål.
- Spørgsmålet; "Jeg tager min medicin som ordineret": "Som ordineret" kan dække over mange forskellige aspekter af det at tage sin medicin, som kan være svært at regne ud hvad dækker over som lægperson. Anbefaler at overveje at tilføje stikord eller hjælpetekst ift. hvad "som ordineret" betyder, og eksempelvis kan dække over, såsom: rette mængde, rette tidspunkt, hver gang jeg skal, springer ikke en dosis over, gennem hele forløbet, etc.
- Spørgsmålet; "Jeg ved hvad jeg skal gøre hvis mit helbred ændrer sig": "Hvis mit helbred ændrer sig" er et meget åbent emne og derfor svært at forholde sig til. Da ændringerne er så uspecifikke, kan en ærlig respondent i princippet være tvunget til at svare uenig, da man ikke kan vide hvad man skal gøre i alle potentielle ændringer, af sit helbred. Anbefaler at overveje om spørgsmålet kan gøres mere specifikt. F.eks. ved at give det negativt fortegn, at det er hvis deres helbred forværres. Obs: Her gælder desuden samme problemstilling med

svarmuligheden "Ved ikke" som nævnt tidligere. Da det er et vidensspørgsmål kan 'ved ikke' fortolkes identisk med 'uenig'. Anbefaler at ændre til en 'hverken/eller' svarmulighed.

- › Spørgsmålet; "Alt i alt har jeg ansvaret for at passe på mit helbred": Hvis der ændres til "hverken/eller" i de tidligere spørgsmål, så overvej om man kan genbruge samme svarmuligheder her, for at gøre udfyldelsen så let som muligt. Også selvom at i dette tilfælde kunne 'ved ikke' give mening.
- › Spørgsmålet; "Har du andre sygdomme eller lidelser end din hjertesygdom, som påvirker dit helbred?" samt "Skriv hvad:" tekstfeltet: Overvej om dette meget overordnede spørgsmål ville passe ind bedre et andet sted i spørgeskemaet. Anbefaler at i "Skriv hvad" gøres det tydeligere hvad man skal gøre, hvis man har flere sygdomme end lidelser.

Brugertest:

- › Ingen af patienterne savner en overordnet tekst.
- › Svarmulighed "ved ikke" når spørgsmålet går på "viden om": Flere af patienterne bemærker at svaret "ved ikke" kan forstås på to måder, præcis som eksperten har skrevet.
- › Bivirkning medicin: Samtlige patienter studser over spørgsmålets formulering og kommer med forskellige kommentarer: "Det er svært at forstå hvad der menes", "Meget forvirrende svarmuligheder", "Oplever? Nej jeg har bivirkninger", "Ja, det har jeg vel, men de generer mig ikke", "Selvom jeg ikke har bivirkninger, ved jeg ikke hvad jeg skal svare på spørgsmålet", "Generer er et svært ord".
- › Tager medicin som ordineret: Patienterne finder spørgsmålet forståeligt og slideren anvendelig. Dog er der 1 patient der synes slideren er "underlig".
- › Bekymring for at skulle tage medicin: Alle patienterne udtrykker at det er et mystisk spørgsmål "det er man jo nødt til, så hvorfor spørge om det?"
- › Ved hvad jeg skal gøre hvis mit helbred ændrer sig: 4 af patienterne mener at dette spørgsmål er forvirrende og ved ikke hvad de skal svare på det.
- › Ansvaret for at passe på helbred: Alle patienter er enige i at det er de. Der var ingen der fandt spørgsmålet mærkeligt.
- › Sygdomme eller andre lidelser (inkl. efterfølgende tekstfelt): 2 af patienterne synes, dette spørgsmål er "underligt".

Kommentar: Der er nogen forvirring om medicinspørgsmål, som vi med fordel kan indsnævre og omformulere. En mulighed er at fjerne ordene 'der generer dig', i spørgsmålet om bivirkninger, da det forvirrede flere. Derudover kunne man fjerne spørgsmålene om bekymring for at tage medicin og ved hvad jeg skal gøre hvis mit helbred ændrer sig– eller spørge mere ind til det i forbindelse med pilotafprøvningen.

De øvrige ekspertkommentarer går på spørgsmål der kommer fra det nationale PRO-spørgeskema til hjerte-iskæmi, der umiddelbart ikke ændres.

Referencegruppen: Spørgsmålet; ”Jeg oplever bivirkninger af medicinen der generer mig”, ændres til ”Jeg har bivirkninger af medicinen”.

Der anbefales ikke yderligere ændringer, men der skal være fokus på forståelsen af medicinsspørgsmålenes i pilottest.

3.10 Fysisk aktivitet

Ekspertgennemgang: Disse spørgsmål skal med sandsynlighed opdateres ud fra sundhedsstyrelsens nye retningslinjer. Her er nogle af de anbefalinger, som med fordel kan inddrages i opdateringerne: Hold sætningerne korte, så de er lette at forstå og ikke kræver en stor grad af koncentration og indsats. Overvej at dække en kortere referenceperiode end det sidste år, da det kan være meget abstrakt.

Brugertest: Patienterne er ikke spurgt om dette domæne.

Kommentar: Vi har tilpasset spørgsmålene i domænet til Sundhedsstyrelsens nye retningslinjer. Vi har, med henblik på dette, kontaktet Mette Aadahl (Professor, -, Faculty of Health and Medical Sciences, University of Copenhagen). På den baggrund foreslår vi, at der indsættes et nyt spørgsmål under fysisk aktivitet, der omhandler muskelstyrke.

Referencegruppen: Acceptabelt med et nyt spørgsmål vedr. muskelstyrke.

3.11 Nikotin

Ekspertgennemgang: Disse spørgsmål skal med sandsynlighed opdateres ud fra sundhedsstyrelsens nye retningslinjer

Brugertest: Patienterne er ikke spurgt om dette domæne.

Kommentar: Vi har forsøgt at få tilpasset spørgsmålene i domænet til de nye retningslinjer. Men det er ikke lykkedes at få en præcis formulering i forhold til disse, hvorfor vi ikke har ændringsforslag for nuværende.

Referencegruppen: Der anbefales ikke ændringer

3.12 Alkohol

Ekspertgennemgang: Spørgsmålene her ser gode ud – men vær opmærksom på at rigtig mange danskere ville falde i opmærksomheds-kategori, hvis de besvarer den nøjagtigt. 28,7% af danskerne drikker mere end 4 genstande på samme dag hver måned i følge <https://alkohologsamfund.dk/viden-om-alkohol/fakta-danskernes-alkoholforbrug>.

Brugertest: Patienterne er ikke spurgt om dette domæne.

Kommentar: Spørgsmålene er udarbejdet efter de nye retningslinjer – AUDIT-C og testes i pilot.

Referencegruppen: De nye spørgsmål (AUDIT-C) accepteres. Bekymring omkring at mange danskere vil falde i opmærksomheds-kategori, skal have fokus i pilottesten.

3.13 Væskeindtag og vægt

Ekspertgennemgang: Overordnede kommentarer: "Væske" er en smule underligt som første ord i overskriften. Måske det skal være 'væskeindtag', da det er handlingen, og ikke selve væsken man spørger ind til. Dog er 'væske' ikke et hverdagsudtryk og vil under alle omstændigheder stikke en smule ud. Anbefaler at overveje om der skal være en introtekst til afsnittet.

- Væske i liter kan være svært at forholde sig til. For det første tracker de fleste formentligt ikke deres egentlige væskeindtag og har derfor en dårlig idé om det. Derudover tænker man det formentligt normalt ikke i liter, men mere i kopper/glas. Anbefaler at overveje at kombinere liter spørgsmål, med en oversættelse til hverdagsdefinitioner, f.eks med i en parentes: "(højst 6 glas af 250 ml)" efter de faktiske liter. Sådanne eksempler kunne også indgå i hjælpeteksten. Det sagt, kan der være noget ved målgruppen og deres behandling der gør at de ved mere og er mere vant til at tænke i liter. Det ville være oplagt at få bekræftet i brugertesten.
- Vægt: Det kan være svært at afgøre om mindre fluktuationer i vægt tæller med eller ej. Det kan gøre det svært at vide, hvad man skal svare, måske særligt hvis man oplever at ens vægt ofte går op og ned med nogle få kilo. Anbefaler at overveje tilføjelse muligheden 'ved ikke' eller 'ønsker ikke at svare' til svarmulighederne.

Brugertest: Ingen af patienterne havde problemer med ordet "væske". En patient foreslår et felt, man kan krydse af i, hvis man er på væskerestriktion. Alle patienter finder det helt i orden, at der tælles i liter fremfor i glas. En patient nævner, at "et glas kan jo være lille eller stort, så er det jo ikke til at sige, hvad man har drukket".

Angående vægt så er der 1 patient, der forbinder det med "fedme". De øvrige patienter forbinder det med væske (især væske-ophobning).

Kommentar: Overskriften ændres fra "Væske" til "Væskeindtag".
Pilottest af spørgsmålene.

Referencegruppen: Overskrift ændres til "Væskeindtag og vægt". Der anbefales ikke øvrige ændringer.

3.14 Spisevaner

Ekspertgennemgang: Ingen specifikke kommentarer til dette domæne.

Brugertest: Patienter blev spurgt, hvad de synes om overskriften. 5 af patienterne fandt den forståelig og fornuftig, at "det giver sig selv". Vedrørende selve spørgsmålene, så havde 3 patienter kommentarer som: "Fine spørgsmål, men svære svarmuligheder", "Svarmuligheder er mærkelige" og "Gode spørgsmål, men hvorfor den seneste måned?"

Kommentar: Testes i pilot

Referencegruppen: Der anbefales ikke ændringer.

Næste skridt

Denne rapport har været fremlagt for referencegruppen for PRO hjertesvigt. Vedtagne ændringer, er indarbejdet som referencegruppe-beslutninger i denne rapport. Den sendes herefter, sammen med skemaet til pilotafprøvning, til den kliniske koordinationsgruppe til orientering. Vi forventer at pilotafprøvningen påbegyndes primo 2024. På baggrund af pilotafprøvning og evaluering, vil der blive drøftet forslag til ændringer med de deltagende 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 hjertesvigt fremadrettet.