

RAPPORT

2024

# Indholds – og forståelsestest

PRO til Mennesker med kroniske smerter



**SUNDHEDSDATA-  
STYRELSEN**

<b>Udgiver</b>	Sundhedsdatastyrelsen
<b>Ansvarlig institution</b>	Sundhedsdatastyrelsen
<b>Design</b>	Sundhedsdatastyrelsen
<b>Copyright</b>	Sundhedsdatastyrelsen
<b>Version</b>	1
<b>Versionsdato</b>	1. maj 2024
<b>Web-adresse</b>	<a href="http://www.sundhedsdata.dk">www.sundhedsdata.dk</a>
<b>Titel</b>	Indholds – og forståelsestest

Rapporten kan kun refereres efter tilladelse fra Sundhedsdatastyrelsen

# Indhold

1.	Opsummering af ekspertgennemgang og brugertest .....	4
2.	Testpersoner .....	5
3.	Anbefalinger til og resultat af brugertesten .....	6
3.1	Introduktion til skemaet .....	6
3.2	Hvordan synes du dit helbred er alt i alt? .....	7
3.3	Hvordan synes du din livskvalitet er alt i alt? .....	8
3.4	Hvordan vil du vurdere dit fysiske helbred .....	9
3.5	Hvordan vil du alt i alt vurdere dit psykiske helbred, inklusive dit humør og din evne til at tænke? 9	9
3.6	Hvordan vil du alt i alt vurdere dine sociale aktiviteter og dit forhold til andre mennesker? .....	10
3.7	Hvordan klarer du alt i alt de sociale aktiviteter og roller du har i hverdagen? .....	11
3.8	I hvor høj grad er du i stand til at udføre dine daglige fysiske aktiviteter såsom at gå en tur, gå på trapper, bære indkøbsposer eller flytte en stol? .....	13
3.9	Hvor ofte er du generet af følelsesmæssige problemer såsom at være bekymret, deprimeret eller irriteret? .....	13
3.10	Hvordan vil du generelt vurdere din træthed? .....	14
3.11	Hvordan vil du generelt vurdere dine smerter? .....	15
3.12	Stærkeste smerter, som du har haft i løbet af de seneste 7 dage .....	16
3.13	Mindste smerter, som du har haft i løbet af de seneste 7 dage .....	17
3.14	Vælg det billede, der bedst skriver dine smerter over tid .....	19
3.15	Når jeg mærker smerter, er de skrækkelige, og jeg føler, at det aldrig vil blive bedre. ....	20
3.16	Fysisk aktivitet kan beskadige mig .....	21
3.17	Jeg får det bedre af at holde mig fuldstændig i ro .....	22
3.18	Spørgsmål om trivsel - WHO-5 .....	23
3.19	Hvor ofte har du i løbet af de sidste 2 uger, haft brug for at sove om dagen? .....	24
3.20	Har du nogen at tale med, hvis du har problemer eller brug for støtte? .....	25
3.21	Jeg føler, jeg er en belastning for andre på grund af mine smerter .....	25
3.22	Har du brug for at tale om intimitet og seksualitet med en sundhedsfaglig person? .....	27
3.23	Forhindrer smerterne dig i at gøre det du gerne vil? .....	28
3.24	Hvor ofte kan du finde løsninger så du kan gøre det, du gerne vil, på trods af smerterne? .....	28
3.25	Hvis du har suppl. ....	29
3.26	Hvad er din civilstand .....	29
3.27	Hvad er din højeste uddannelse .....	30
3.28	Hvad er din nuværende arbejdssituation .....	31
4.	Overordnet observationer på tværs af skemaet .....	32

# 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 ” Review af PRO-skemaspecifikation for Kronisk smerte”, som er udarbejdet af Designpsykologi. Efterfølgende er der gennemført en brugertest med 13 mennesker med kroniske smerter.

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 2 dage på to smertecentre (Holbæk og Middelfart).

ID	Køn	Alder	Uddannelse	Varighed af kroniske smerter
1	Kvinde	40-55	Social pædagog	3,5år
2	Mand	25-40	Energi montør og vvs	12år
3	Kvinde	40-55	Frisør	3år
4	Kvinde	40-55	jurist	8 år
5	Kvinde	55-70	Hundefrisør	5 år
6	Kvinde	55-70	Seniorsergent	15 år
7	Mand	40-55	Teknisk skole	3,5 år
8	Mand	55-70	Slagter	1,5 år
9	Mand	55-70	Ingeniør	4 år
10	Kvinde	55-70	økonom	30 år
11	Kvinde	55-70	Familiekonsulent. Coach	7 år
12	Kvinde	55-70	Social og sundhedshjælper	3 år
13	Kvinde	25-40	Social og sundhedsassistent	18 år

Deltagerne i brugertesten blev præsenteret for en digital-version af skemaet. De blev bedt om at læse alle spørgsmål højt og komme med deres umildbare refleksioner til spørgsmål og svar. 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 til og resultat af brugertesten

I det følgende opsummeres anbefalinger til justering af det testede PRO skema til mennesker med kroniske smerter. Anbefalingerne er opdelt i de enkelte spørgsmål indeholdt i PRO-skemaet. Forud for brugertesten, blev der lavet en kognitiv og lingvistisk analyse af skemaet, foretaget af kliniske psykologer fra DesignPsykologi.dk. Denne ekspertgennemgang dannede grundlag for nedslagspunkter, spurgt ind til i brugertesten. Anbefalingerne beskrives således, at ekspertgennemgangen først beskrives, dernæst bliver brugernes input beskrevet og sidst bliver evt. kommentarer eller bemærkningen listet.

### 3.1 Introduktion til skemaet

#### **Ekspertgennemgang:**

##### Mulig udfordring:

- Formuleringen (*red. emnets introtekst*) ”... ved at sætte ét kryds per linje” leder tanker hen på et spørgeskema der udfyldes med blyant på papir, samtidig kan den skabe en forventning om, at den cirkel man vælger udfyldes med et kryds. Senere i spørgeskemaet bliver brugeren instrueret i at svare ved trykke på en knap, hvilket indikerer at de udfylder skemaet på en computer. Vi anbefaler at ændre formuleringen her, så der konsistent instrueres på samme måde igennem spørgeskemaet, og så instruktionen passer med det medie som bruges til at udfylde spørgeskemaet. Hvis brugerne skifter mellem at udfylde på papir og computer, kan instruktionerne holdes generelle.
- Èt kryds per linje: Svarkategorierne A-E står på hver sin linje, og instruktionen om at sætte ét kryds per linje kan derfor være lidt forvirrende for brugeren. Formuleringen kan eksempelvis ændres til per spørgsmål, i stedet for per linje.

#### **Brugertest:**

Flere informanter var opmærksomme på formuleringen om at sætte et kryds per linje. De oplevede det forvirrende.

## 3.2 Hvordan synes du dit helbred er alt i alt?

### **Ekspertgennemgang:**

#### Mulig udfordring:

- Ingen udfordringer

#### Forslag til brugertest:

- Det kunne være spændende at høre hvad brugeren forstår ved helbred her, da spørgeskemaet senere spørger specifikt ind til først fysisk helbred og derefter psykisk helbred. Hvilke faktorer fylder for brugerne, når de svarer på dette spørgsmål omkring deres generelle helbred (som er en bred terminologi)? Og hvordan tænker de deres smerter ind i forhold til forståelsen af helbred her?

### **Brugertest**

4 ud af 13 af informanterne oplever ordet "helbred" lidt diffust og mener deres svar vil afhænge af dagen hvorpå de besvare skemaet. Flere beskriver at smerter påvirker alt og derfor er det svært at besvare.

Den anden halvdel beskriver at det er let at forstå. De adskiller smerter og helbred som to ting. Ordet helbred beskrives som hvad de fejler udover deres smerter så som diabetes o.l.

### **Bemærkning:**

PROMIS er spørgsmål 1-10 og det er ikke muligt at ændre i de enkelte spørgsmål eller deres opbygning.

### 3.3 Hvordan synes du din livskvalitet er alt i alt?

#### **Ekspertgennemgang:**

##### Mulig udfordring:

- Sproglig udfordring: Svarkategorierne er ikke tilpasset "din livskvalitet". De bør ændres fra "godt/dårligt livskvalitet" til "god/dårlig livskvalitet" for at skabe en mere direkte kobling mellem spørgsmål og svarkategorier for brugeren. Risiko: Spørgsmålet komme til at kræve lidt flere kognitive ressourcer end nødvendigt at forstå og svare på.
- Sproglig udfordring: I dette spørgsmål og det foregående spørgsmål står "alt i alt" sidst i sætningen, hvorimod i de fire kommende spørgsmål har "alt i alt" i starten af sætningen. Overvej at opdatere disse to spørgsmål til at følge samme logik, så der står "Hvordan synes du alt i alt dit helbred er?" og "Hvordan synes du alt i alt din livskvalitet er?", da en konsistent sætningskonstruktion kan gøre det nemmere for brugeren.
- Semantisk udfordring: Der kan være forskel på hvad de forskellige brugere forstår ved livskvalitet og hvad der fylder for dem, når de skal vurdere deres livskvalitet.

##### Forslag til brugertesten:

- Overvej at spørge brugeren om hvad de forstår ved livskvalitet, og hvilke faktorer der var afgørende for hvilken svarkategori de valgte (var det eksempelvis på grund af deres fysiske helbred, psykiske helbred, smerterne, livsstil, netværk eller social støtte?)

#### **Brugertest:**

De fleste (11/13) forstår livskvalitet som alt der omhandler livet som menneske. Der vigtig for flere (3/13) at pointere at de godt kan have et godt liv med smerter fordi de har familie, børn eller børnebørn o.l, der giver værdi. Andre synes det er lidt mere diffust og har svært ved at se hvad der skulle give livet kvalitet med de smerter de har.

#### **Bemærkning:**

PROMIS er spørgsmål 1-10 og det er ikke muligt at ændre i de enkelte spørgsmål eller deres opbygning.



### 3.4 Hvordan vil du vurdere dit fysiske helbred

#### **Ekspertgennemgang:**

##### Mulig udfordring:

- Brugere kan muligvis have forskellige forståelser af hvad der spørges ind til her: Er det en vurdering af hvor meget fysisk smerte man har, er det en vurdering af hvor meget smerten påvirker ens fysiske helbred, eller er det en generel vurdering af ens fysiske helbred (og indbefatter den i så fald om man er i god form eller lignende)?

##### Forslag til brugertesten:

- Overvej at spørge ind til hvordan brugeren forstår ”fysisk helbred alt i alt” – hvad omfatter dette begreb? Moderator skal gerne have en afklaret ide om, hvad der menes med spørgsmålet.

#### **Brugertest**

Informanterne har let ved at besvare spørgsmålet. De forstår, at der er tale om en generel vurdering af det fysiske helbred.

#### **Bemærkning:**

PROMIS er spørgsmål 1-10 og det er ikke muligt at ændre i de enkelte spørgsmål eller deres opbygning.

### 3.5 Hvordan vil du alt i alt vurdere dit psykiske helbred, inklusive dit humør og din evne til at tænke?

#### **Ekspertgennemgang:**

##### Mulig udfordring:

- Det kan være svært for brugeren at forstå hvad ”din evne til at tænke” dækker over. Der er en risiko for, at dette forstås forskelligt alt efter individet der læser og tolker teksten (fx evne til at koncentrere sig, evne til at løse problemer, evne til at komme på gode idéer, eller andet). Det kan derfor være svært at vide hvad deltageren har baseret sit svar på.
- Eksemplerne på psykisk helbred (humør og evnen til at tænke) er muligvis lidt brede, hvilket kan gøre det svært for brugeren at svare på spørgsmålet. Man kan godt være i udmærket

humør, men have svært ved at koncentrere sig/tænke klart (det ene er emotioner og det andet er kognition).

- Deltagerne vil formodentlig have en forventning om at skulle informere om deres smerte, når de udfylder spørgeskemaet, men her spørges der bredere ind til psykisk helbred, som eksempelvis også kan inkludere længevarende psykisk sygdom, en kortvarig negativ sindsstemning udløst af en begivenhed (fx dødsfald), eller andre personlige faktorer der ikke nødvendigvis er udløst af smerten.

#### Forslag til brugertesten:

- Overvej at undersøge, hvad brugeren forventer, at der spørges til, når formuleringen "evne til at tænke" bruges: Hvad forstår du ved "ens evne til at tænke"?
- Overvej at spørge brugeren hvad de tænker psykisk helbred dækker over, og om der var noget her der var svært at forstå eller svare på.

#### **Brugertest:**

For 6 ud af 13 informanter gav spørgsmålet meget mening. Der var for dem en klar oplevelse af at deres psykiske helbred, humør og evne til at tænke hang fint sammen.

For de øvrige 7 deltager var det svært at svare på spørgsmålet. Flere oplevede at evnen til at tænke var god, men at deres psyke og humør var påvirket. Andre synes deres humør og psyke var påvirket men ikke deres evne til at tænke. Derfor kunne de 7 ikke give et klart svar på spørgsmålet og endte med give et svar i midt imellem. 7 ud af de i alt 13 deltagere, efterspurgt at det blev delt op.

#### **Bemærkning:**

PROMIS er spørgsmål 1-10 og det er ikke muligt at ændre i de enkelte spørgsmål eller deres opbygning.

## 3.6 Hvordan vil du alt i alt vurdere dine sociale aktiviteter og dit forhold til andre mennesker?

#### **Ekspertgennemgang:**

#### Mulig udfordring:

- Dette spørgsmål indeholder i sin formulering en implicit antagelse om at brugeren deltager i sociale aktiviteter. Nogle brugere, som måske er blevet afskåret fra sociale netværk og aktiviteter på grund af deres smerter eller andre faktorer, kan opleve at dette spørgsmål ikke er rammende for deres situation.
- Spørgsmålet kan opfattes som at spørge ind til to ting, som ikke nødvendigvis hænger sammen: Nogle brugere kan måske opleve at de deltager i mange sociale aktiviteter (fx arrangementer i en klub, gruppehold i fitness, osv.), men ikke som sådan har meningsfyldte og tætte forhold til andre mennesker. Brugeren kan derfor måske blive i tvivl om hvilket af de to emner de skal svare ud fra.
- Semantisk gruppering af spørgsmålet: Dette spørgsmål ville måske passe godt under "Samvær og støtte", da der her er andre spørgsmål til brugerens sociale liv og forhold til andre mennesker.

#### Forslag til brugertesten:

- I tilfælde hvor brugeren tøver ved dette spørgsmål, overvej at spørge indtil, om brugeren føler, at spørgsmålene er rammende for hans/hendes situation.

#### **Brugertest:**

Det er for de fleste oplever at det er et svært spørgsmål (12/13). Både fordi de ikke har overskud til at være sociale eller fordi de er sygemeldte og derfor oplever de at de ikke kan tillade sig at være for meget ude til sociale ting.

Flere synes at der er stor forskel på at være social og forhold til andre mennesker. Da flere beskriver at de har gode nære relationer til venner, familie, kollager o.l. Modsat har de ikke overskud til at gå til sport.

#### **Bemærkning:**

PROMIS er spørgsmål 1-10 og det er ikke muligt at ændre i de enkelte spørgsmål eller deres opbygning.

## 3.7 Hvordan klarer du alt i alt de sociale aktiviteter og roller du har i hverdagen?

#### **Ekspertgennemgang:**

#### Mulig udfordring:

- Ligesom spørgsmål 2714, indeholder dette spørgsmål en implicit antagelse om at brugeren har et socialt netværk. Det kan være svært for mennesker, som ikke har noget socialt netværk eller sociale aktiviteter i hverdagen at svare på dette.
- Det kan være svært at svare objektivt på hvordan man klarer det. Overvej om spørgsmålet med fordel kunne omformuleres til at eksplicit inkludere den subjektive vurdering: "Hvordan synes du, at du alt i alt klarer de sociale aktiviteter og roller du har i hverdagen?"
- Semantisk gruppering af spørgsmålet: Dette spørgsmål ville måske passe godt under "Samvær og støtte", da der her er andre spørgsmål til brugerens sociale liv og forhold til andre mennesker. At sætte dette spørgsmål i relation til Helbred gør, at svaret implicit skal være relateret til helbred/smerte, men det kan også være andre faktorer (eksempelvis stressende arbejdsforhold) der takserer på hvor god en ven/forældre/kollega man synes, at man er.

#### Forslag til brugertesten:

- I tilfælde, hvor brugeren tøver ved dette spørgsmål, overvej at spørge indtil, om brugeren føler, at spørgsmålene er rammende for hans/hendes situation.

#### **Brugertest:**

Der er for informanterne for meget i det samme spørgsmål. Flere (7/13) beskriver store forskelle i det forskellige roller de har som både er positive og negative for dem.

En informant siger: *"..det her bør deles op. Der er da der er stor forskel på de roller man har på job, hjemme eller blandt venner. Jeg kan jo godt være en god veninde og gå en tur og lytte til dem. Jeg kan jo os hygge med børn og børnebørn. Men jeg er en elendig kollega når jeg ikke kan passe mit job pt. Mit ægteskab er presset af mine smerter, hvor min mand må stå for alt det hårde i hjemmet og vi ikke kan det vi plejer. Jeg kan ikke tillade mig at møde op i klubben da jeg er sygemeldt fra mit job. Derfor helt umulig at svare på."*

#### **Bemærkning:**

PROMIS er spørgsmål 1-10 og det er ikke muligt at ændre i de enkelte spørgsmål eller deres opbygning.

### 3.8 I hvor høj grad er du i stand til at udføre dine dagligdags fysiske aktiviteter såsom at gå en tur, gå på trapper, bære indkøbsposer eller flytte en stol?

#### **Ekspertgennemgang:**

##### Mulig udfordring:

- Ingen udfordringer

##### Forslag til brugertesten:

- Ingen forslag.

#### **Brugertest:**

Der er forskel på om man kan handle eller gå en tur. Der er flere af brugerne der svare positivt på spørgsmålene, fordi de kompenserer ved at tage hensyn til deres mangler i løbet af dagen. Flere får hjælp til at klare tunge opgaver i hjemmet, andre har hjælpemidler. Derfor svare de fleste i midten.

#### **Bemærkning:**

PROMIS er spørgsmål 1-10 og det er ikke muligt at ændre i de enkelte spørgsmål eller deres opbygning.

### 3.9 Hvor ofte er du generet af følelsesmæssige problemer såsom at være bekymret, deprimeret eller irriteret?

#### **Ekspertgennemgang:**

##### Mulig udfordring:

- Svarkategori E "dårligt" passer ikke, som et naturligt svar på spørgsmålet "hvor ofte?". Det kan derfor være svært for brugeren at forstå og anvende denne svarkategori. Anbefaling: Ændre svarkategori E fra "Dårligt" til eksempelvis "Hele tiden" eller "Altid".
- I boksen lige over spørgsmålet står der "i de sidste 7 dage", men formuleringen af selve spørgsmålet kan opfattes som om at der spørges mere generelt ind ("hvor ofte er du generet af..."). Svarmulighederne kan også læses som, at man svarer ud fra en længere tidsperiode: "aldrig", "sjældent", "af og til" og så videre. Det kan komme med den risiko, at brugeren glemmer overskriften med de sidste 7 dage, og svarer ud fra et længere tidsperspektiv.

- *Anbefaling:* Omformuler spørgsmålet til datid og inkluder eventuelt tidsaspektet direkte i spørgsmålet, eksempelvis "Hvor ofte har du i løbet af de sidste 7 dage været generet af følelsesmæssige problemer såsom...?". Hertil kan I genbruge følgende svarkategorier, som bruges andre steder i spørgeskemaet: "hele tiden / det meste af tiden / noget af tiden / lidt mere end halvdelen af tiden / lidt mindre end halvdelen af tiden / lidt af tiden / slet ikke".
- Brugeren kan måske opleve, at de seneste 7 dage ikke er repræsentative for dette spørgsmål (fx Hvis de har været på ferie den sidste uge, eller at de netop har oplevet et dødsfald i familien). Overvej om spørgsmålet skal spørge ind til en længere periode end de sidste 7 dage.

#### Forslag til brugertesten:

- Spørg brugeren indtil hvordan de forstår tidsperioden her, og om der var noget som gjorde dette spørgsmål svært at forstå / svært at svare på.

#### **Brugertest:**

Informanterne synes det er et godt spørgsmål. Der er ingen problemer med tidsperioden.

#### **Bemærkning:**

PROMIS er spørgsmål 1-10 og det er ikke muligt at ændre i de enkelte spørgsmål eller deres opbygning.

## 3.10 Hvordan vil du generelt vurdere din træthed?

#### **Ekspertgennemgang:**

##### Mulig udfordring:

- Det kan måske være svært for brugeren at vurdere, hvornår der spørges ind til. Er det i løbet af dagtimerne? Og er det i hverdagene eller i weekenden? Og er det inden for de sidste par uger, eller over en længere tidsperiode? Ordet "generelt" er abstrakt og kan betyde mange forskellige ting – alt efter hvem der læser og tolker teksten.
- *Anbefaling:* Giv et præcist tidsinterval, eksempelvis den sidste måned (bemærk at en faldgrube er, at jo længere tidsrammen er, jo mindre præcist er svaret, og samtidig kan hukommelsesbias påvirke svaret, eksempelvis kan deres grad af træthed og emotionelle

tilstand i det øjeblik, de svarer på spørgeskemaet, have indflydelse på hvordan de husker den sidste måned).

- *Anbefaling:* Specificer gerne at der spørges ind til fx dagtimerne.
- Overvejelse: Skal dette spørgsmål måske grupperes sammen med det spørgsmål, som spørger til om de har brug for at sove i løbet af dagen?

Forslag til brugertesten:

- Overvej at spørge brugeren, om de svarede på dette spørgsmål ud fra nogle bestemte dage om ugen, eller bestemte tidspunkter på dagen? Og hvilken tidsperiode – den sidste uge, den sidste måned eller endnu længere tilbage?

**Brugertest:**

Informanterne vil gerne have flyttet dette spørgsmål sammen med det andet søvnspørgsmål. Informanterne er glade for spørgsmålet og kan tydeligt relatere til det, da trætheden fylder meget i deres liv.

**Bemærkning:**

PROMIS er spørgsmål 1-10 og det er ikke muligt at ændre i de enkelte spørgsmål eller deres opbygning.

### 3.11 Hvordan vil du generelt vurdere dine smerter?

**Ekspertgennemgang:**

Mulig udfordring:

- Dette spørgsmål hænger måske både semantisk og stilmæssigt bedre sammen med spørgsmålene om "Smerteintensitet", end her under "Helbred". Det spørger ind til smerteintensiteten, og det anvender samme horisontale radio buttons, som der anvendes i smerteintensitets-spørgsmålene.

Forslag til brugertesten:

- Ingen forslag.

**Brugertest:**

Flere af informanterne (7/13) har svært ved dette spørgsmål. Det er svært, når man altid har smerter. Flere (2/13) beskriver, at de altid sætter den i midten, fordi de godt ved, at de kan have værre udbrud af smerter. En informant forklarer: *”Hvis du altid har ondt, så er din skala for yderpunkterne umulig. Alle, der lever med smerter, vil nok score midt på. Da man på et eller andet tidspunkt oplever at kunne holde det ud. Det er drænende, men en ting man lever med. Så selvom jeg scorer midt i, så har jeg nok mere ondt end hvad du ville score som 5. .... Men 5 for mig er jo ikke 5 for en der ikke normalt lever med smerter. Derfor er det en lidt fjollet skala. Lad os sige, at du har prøvet at føde børn. Så ved du, der er en ekstrem smerte. Så sætter du den smerte, du scorer med, ud fra den mest ekstreme smerte, du har oplevet. Det vil jo altid være individuelt...”*

**Bemærkning:**

PROMIS er spørgsmål 1-10 og det er ikke muligt at ændre i de enkelte spørgsmål eller deres opbygning.

**Referencegruppen samlede beslutning omkring PROMIS-10:**

PROMIS-10 udgør de første 10 spørgsmål af spørgeskemaet. Det er et valideret og allerede anvendt skema, og det anbefales derfor ikke at der justeres i indhold eller rækkefølge i dette skema. Referencegruppen har, ud fra informanternes input, besluttet at der bliver indsat en hjælpetekst inden brugerne præsenteres for PROMIS-10 i spørgeskemaet, som informerer om, at de første spørgsmål omhandler emner, der vil blive uddybet længere nede i skemaet.

### 3.12 Stærkeste smerter, som du har haft i løbet af de seneste 7 dage

**Ekspertgennemgang:**

Mulige udfordringer:

- Brugeren kan måske have en udfordring med at forstå polen ”Maksimal smerte”. Maksimal smerte kan misforstås som værende de maksimale smerter man hidtil har oplevet. Ydermere kan det være forvirrende at de netop har anvendt samme svarskala i spørgsmål 2769, hvor denne pol hed ”Værst tænkelige smerter”.



- Anbefaling: Vær konsistent i hvad modpolen til "ingen smerte" er. Vi anbefaler "værest tænkelig smerte", da vi vurderer at den er nemmere at forstå end "maksimale smerte".
- Brugeren kan måske blive forvirret over instruktionen om "Vælg en af knapperne mellem disse to yderpunkter beskrives din oplevelse af de stærkeste smerter sandsynligvis bedre". De kan måske føle at de gør noget forkert, hvis de gerne vil anvende yderpolerne.

#### Forslag til brugertesten:

- Hvis brugeren vælger en af yderpunkterne, kan man overveje at følge op med hvorfor.

#### **Brugertest:**

Den sidste uge er meget afhængig af hvad informanterne har lavet. Derfor kan det være misvisende for, hvordan deres liv ser ud hele tiden.

Informanterne finder hjælpeteksten for lang, og den bruges ikke eller læses ikke færdig. Flere glemmer det aktuelle spørgsmål, imens de læser hjælpeteksten højt og må derfor genlæse spørgsmålet. Stærkeste smerter virker for 4/13 af informanterne diffust modsat for de øvrige informanter let at forstå.

**Bemærkning:** Item er taget fra skemaet i PainData, hvor der er lavet om i tidsangivelsen fra 24 timer til 7 dage.

#### **Referencegruppen beslutning:**

På baggrund af informanternes input, besluttes det at tidsperioden laves om til to uger. Denne tidsangivelse anvendes flere steder i skemaet, og er med til at sikre konsistens og større brugervenlighed for udfyldelse af dette spørgeskema. Det besluttes ydermere, at der tilføjes en hjælpetekst, som anerkender de udfordringer brugere kan have med at besvare spørgsmålet. Det aftales at Sundhedsdatastyrelsen undersøger forståeligheden af titlen på temaet "Smerteintensitet" samt, en forstående hjælpetekst.

### 3.13 Mindste smerter, som du har haft i løbet af de seneste 7 dage

#### **Ekspertgennemgang:**

#### Mulige udfordringer:

- Obs: Hjælpeteksten beskriver de seneste 24 timer, hvorimod spørgsmålet spørger til de senest 7 dage.
- "Maksimal smerte": Se anbefaling til spørgsmål 3095
- Sætningen "Hvis du trykker 0, betyder det at du ikke har oplevet smerter, når de har været mindst inden for de sidste 24 timer" kan være svær at forstå. Forslag: "Hvis du trykker 0, betyder det at du har haft perioder inden for de seneste 7 dage, hvor du ingen smerter har haft".

#### Forslag til brugertesten:

- Overvej at snakke med deltageren om, hvorvidt det giver mening for dem at placere deres smerter på denne måde ved først at vurdere den stærkeste smerter og derefter den mindste smerte

#### **Brugertest:**

Igen er 7 dage meget kort en tidsperiode og afhængig af hvad informanterne har lavet.

Det er fint for de fleste at give en forklaring på mindste og stærkeste smerter, da ingen af dem oplever at deres smerter er konstante.

Igen er 11/13 trætte af hjælpeteksten og ville ikke have læst den hvis de sad der hjemme. De ønsker den fjernet eller som muligt at folde ud.

**Bemærkning:** Item er taget fra skemaet i PainData, hvor der er lavet om i tidsangivelsen fra 24 timer til 7 dage.

#### **Referencegruppen beslutning:**

Som ved spørgsmålet om stærkeste smerter, er samme beslutning taget om dette spørgsmål. På baggrund af informanternes input, besluttes det at tidsperioden laves om til to uger. Denne tidsangivelse anvendes flere steder i skemaet, og er med til at sikre konsistens og større brugervenlighed for udfyldelse af dette spørgeskema. Det besluttes ydermere, at der tilføjes en hjælpetekst, som anerkender de udfordringer brugerne kan have med at besvare spørgsmålet. Det aftales at Sundhedsdatastyrelsen undersøger forståeligheden af titlen på temaet "Smerteintensitet" samt, en forstående hjælpetekst.

### 3.14 Vælg det billede, der bedst skriver dine smerter over tid

#### Ekspertgennemgang:

##### Mulige udfordringer:

- Obs., slåfejl: I overskriften står der ”, der bedst skriver” i stedet for ”der bedst beskriver”.
- Brugeren kan måske blive forvirret over, at de bliver instrueret i et vælge et billede, men at der samtidig er firkantede svarbokse ved dette spørgsmål, som ofte betyder at de skal vælge mere end en svarmulighed (UI-standarder; runde radio buttons = vælg én, firkantede bokse = sæt flueben i alle dem der passer på dig).
- Det kan være lidt svært for brugeren at koble tekstbeskrivelserne sammen med billederne, af flere forskellige årsager:
  - Mulighed A og B følger samme mønster på tegningerne, men har forskellig grad af udsving (små eller store udsving). I tekstbeskrivelserne bruges der dog to forskellige ord til at beskrive graden (lette udsving / smerteanfald). Måske det ville gøre det lettere for brugerne at forstå, hvis dette mønster blev kaldt enten udsving eller smerteanfald, og forskellen kun lå i beskrivelsen af om de er store eller små (fx konstante smerter med små/store udsving, eller konstante smerter med små/store smerteanfald).
  - Valgmulighed D beskriver, at der er smerter mellem anfaldene – men hvorfor bruges begrebet ”konstant smerte” ikke her, ligesom i valgmulighed A og B? Det kan gøre det nemmere for brugeren af forstå, hvis det konsistent kaldes ”konstant smerte”.
  - *Anbefaling:* Lav en gennemgående logik med at snakke om udsving i A og B, og at snakke om smerteanfald i C og D. Vær konsistent i at kalde konstant smerte for konstant smerte. Eksempelvis: A) Konstante smerter med små udsving, B) Konstante smerter med store udsving, C) Konstante smerter med hyppige smerteanfald, D) Smerteanfald, men ingen smerter mellem anfaldene.
- Tegningen til valgmulighed D passer ikke helt sammen med teksten ”hyppige smerteanfald”, da den kun viser 2 smerteanfald, hvorimod tegningen til valgmulighed B har 3-4 spikes.
  - *Anbefaling:* Tegning D skal have flere ”spikes” for at indikere hyppigheden.

##### Forslag til brugertesten:

- Bed brugeren sætte ord på hvordan de forstår de forskellige svarkategorier, og hør evt. om de kan genkende sine egne smerter i nogle af mønstrene.

#### Brugertest:

Informanterne syntes det var gode billeder, der giver en god beskrivelse af smerterne. Nogle af informanterne (3/13) synes det vil være dejligt hvis dette item blev rykket op foran mindste og stærkeste smerter. Ingen informanter har svært ved at forstå de forskellige modeller og de finder hurtigt de billeder, der passer på deres oplevelser af deres egne smerter.

Informanterne ønsker at kunne krydse flere af billeder af.

**Bemærkning:** billederne til svarmulighederne er fundet i PRO-skemaet til kroniske smerter, udarbejdet af eKvis, og også PRO-skemaet til lænde-ryg-smerter udarbejdet af Charlotte Ibsen i DEFACTUM.

#### **Referencegruppen beslutning:**

Det besluttes på baggrund af informanternes input, at dette spørgsmål rykkes op foran spørgsmålene omkring stærkeste og mindste smerter. For at gøre brugervenligheden bedre, til besvarelse af spørgsmålet markeres ordet "bedst" med fed skrift, for at sætte fokus på formålet med spørgsmålet. Der gives mulighed for at vælge op til 2 billeder, som besvarelse. Dette spørgsmål genbesøges efter pilotafprøvningen.

### 3.15 Når jeg mærker smerter, er de skrækkelige, og jeg føler, at det aldrig vil blive bedre.

#### **Ekspertgennemgang:**

##### Mulige udfordringer:

- Formuleringen "*Oplevet følgende udsagn*" kan muligvis være svær at forstå. Vi anbefaler konsistent at bruge den formulering I har i hjælpeteksten i stedet: "*Hvor ofte har du haft følgende tanke/følelse*". Eventuelt kan sætningen "*Når jeg mærker smerter, er de skrækkelig og jeg føler, at det aldrig vil blive bedre*" også omformuleres til at svare på, hvor ofte de i løbet af de sidste 4 uger har haft tanken "*Mine smerter er skrækkelig og jeg føler, at det aldrig vil blive bedre*".
- Svarkategorierne "*Aldrig*" og "*Altid*" lyder meget permanente, og de lægger sig derfor ikke så godt op ad det med, at der spørges ind til de sidste 4 uger. Følgende svarkategorier, som

bruges andre steder i spørgeskemaet, passer måske bedre her: fra *"På intet tidspunkt"* til *"Hele tiden"*.

Forslag til brugertesten:

- Ingen forslag.

**Brugertest:**

9/13 informanter reagerer kraftigt over ordet *"skrækkeligt"*. Ingen af informanterne har svært ved at forstå spørgsmålet eller betydningen af dette.

**Bemærkning:** Item er med i PRO-skemaet i PainData. Dette item kommer oprindeligt fra Coping Strategies Questionnaire.

**Referencegruppen beslutning:**

Det blev besluttet at man i dette spørgsmål, tager "udsagn" ud af den indledende tekst. Dette item bliver der fokuseret på i pilotafprøvningen. Sundhedsdatastyrelsen tager fat i forfatter og licenshaver, for at høre om der foreligger en nyere oversættelse eller om der er noget vi kan gøre for at bidrage til en bedre oversættelse.

## 3.16 Fysisk aktivitet kan beskadige mig.

**Ekspertgennemgang:**

Mulige udfordringer:

- "Marker det tal der passer bedst til din opfattelse" kan være forvirrende ift. Svarpolerne, som indikerer at brugeren skal angive hvor enige eller uenige, de er i sætningen.
- Brugeren kan blive forvirret over hvordan "kan beskadige" skal forstås og om det hænger sammen med deres smerter. I princippet kan fysisk aktivitet altid beskadige mennesker, fordi man kan komme til skade (derfor kan alle måske være enige i at udsagnet om, at man hypotetisk set kan komme til skade ved fysisk aktivitet). Overvej derfor om spørgsmålet skal være mere fokuseret på, om fysisk aktivitet vil forværre deres smerter, eller at fjerne det hypotetiske "kan", fx "Fysisk aktivitet vil skade mig".

Forslag til brugertesten:

- Ingen forslag

**Brugertest:**

Informanterne bruger ikke hjælpeteksten. Det forslås fra informanterne at den kortes ned eller fjernes. 3 af informanterne finder ordvalget "beskadige" specielt og synes det bør omformuleres. Der er ingen forståelsesmæssige udfordringer.

**Bemærkning:** item er med i PRO-skemaet i PainData. Dette item kommer oprindeligt fra Fear-Avoidance Beliefs Questionnaire (FABQ)

**Referencegruppen beslutning:**

På baggrund af informanternes input, blev det besluttet at ændre "beskadige" til "skade". Til dette item også tager Sundhedsdatastyrelsen fat i licenshaver og forfatter for dette item, for at undersøge, om der foreligger en nyere oversættelse eller hvad der skal til, for at dette arbejde kan bidrage til en bedre tidstro oversættelse.

## 3.17 Jeg får det bedre af at holde mig fuldstændig i ro

**Ekspertgennemgang:**Mulige udfordringer:

- Obs: Hjælpeteksten indeholder sætningen fra et andet spørgsmål "Fysisk aktivitet kan beskadige mig".
- "Får det bedre" er et meget bredt begreb, og kan måske forstås på forskellige måder af de forskellige brugere. Menes der, at de får færre/mindre smerter af at holde sig i ro? Eller at de får det bedre psykisk? Eller at de bliver sundere / mere raske?

Forslag til brugertesten:

- Spørg gerne ind til hvordan brugeren opfatter dette spørgsmål. Evt. om de opfatter, at der spørges ind til generelt eller fx under et smerteanfald, hvor man måske er mere tilbøjelig til at ville holde sig i ro og vente på at det bliver bedre.

**Brugertest:**

Informanterne havde Ingen forståelsesmæssige problemer eller besvær med at besvare. Informanterne oplever at spørgsmål 2710 og 3099 er samme spørgsmål.

**Bemærkning:** Dette item er selvudviklet. Man vil gerne undersøge hvilken effekt det ville have, hvis foregående item blev formuleret positivt. Dette gør at dette item kan justeres. Der skal vælges et af de to items efter pilotafprøvningen.

**Referencegruppen beslutning:**

Dette item undersøges i pilotafprøvningen, i forhold til det foregående item. Det skal drøftes efter pilotafprøvningen, hvilket et af de to items der skal være i det endelige skema.

### 3.18 Spørgsmål om trivsel - WHO-5

WHO-5 indeholder 5 spørgsmål, og inputs er her samlet under samme punkt.

**Ekspertgennemgang:**

Mulige udfordringer:

- Se spørgsmål om formuleringen "sæt kryds", i forhold til om spørgeskemaet udfyldes på computer eller papir.
- Følgende sætning er lidt knudret og kan være svær at læse: "Sæt venligst ved hvert af de 5 udsagn et kryds". Anbefaling: "Sæt venligst et kryds ved hvert af de fem udsagn".
- Svarkategorierne er omvendt her i forhold til de foregående spørgsmål. Der er derfor en risiko for at brugeren har indlært logikken at "aldrig / på intet tidspunkt" er til venstre, og derfor overser at den i dette tilfælde er til højre. Vær opmærksom på at være konsistent i retningen, så brugeren ikke kommer til at bytte om på polerne og dermed svare omvendt end intenderet.

Forslag til brugertesten:

- Ingen forslag.

**Brugertest**

Alle 13 informanter var meget positive over formuleringen af spørgsmålene. De fandt svarkategorierne lette at tilgå. Ingen havde problemer med retningen af svarmulighederne, og byttede derved ikke om på polerne ved besvarelsen. Flere ønskede, at flere af spørgsmålene var formuleret på denne måde.

**Bemærkning:** De 5 items er WHO-5 og kan derfor ikke ændres.

**Referencegruppen beslutning:**

Denne sektion bibeholdes som den er.

### 3.19 Hvor ofte har du i løbet af de sidste 2 uger, haft brug for at sove om dagen?

**Ekspertgennemgang:**

Mulige udfordringer:

- Brugeren kan blive i tvivl om, hvorvidt der spørges ind til, om de rent faktisk sover i løbet af dagtimerne (handling), eller om de er så trætte, at de godt kunne tænke sig at sove (intention, ønske). Derfor kan der måske være forskel fra person til person, om de svarer ud fra deres handling eller ønske. Man kan godt have brug for at sove, men ikke altid have mulighed for det på grund af en given situation.

Forslag til brugertesten:

- Overvej at spørge brugerne til, om de sover om natten, og om dette har en stor indflydelse på deres behov for søvn i dagtimerne. Dette spørgsmål er tænkt med det formål at finde ud af, det kunne være relevant at sammenholde det med deres nattesøvn (som også kan være påvirket af smerterne).

**Brugertest:**

Informanterne oplever dette spørgsmål meget relevant og vigtigt til dialog, da flere oplever at de sover meget om dagen, eller har brug for at sove om dagen. 7/13 informanter efterspørger om dette spørgsmål kan stå sammen spørgsmålet om generelt søvn. De (4/13) har et ønske om et spørgsmål om, hvordan de sover om natten. De eneste steder informanterne oplever at blive spurgt til deres søvn, er i forbindelse med smertecenteret og derfor har flere inden da brugt søvn om dagen til at klare deres liv.

**Bemærkning:** Dette item er selvudviklet, på baggrund af ønske fra patientgruppen, der var med i udviklingsforløbet. Det kan justeres.



**Referencegruppen beslutning:**

...

### 3.20 Har du nogen at tale med, hvis du har problemer eller brug for støtte?

**Ekspertgennemgang:**

Mulig udfordring:

- Brugeren kan evt. have svært ved at forstå hvor meget hyppigere "ofte" er en "for det meste", da disse begreber af nogle kan bruges om samme mængde tid.

Forslag til brugertesten:

- Ingen forslag

**Brugertest:**

Alle informanter fandt dette spørgsmål relevant. Ingen havde forståelsesvanskeligheder.

**Bemærkning:** Dette item kommer fra de nationale sundhedsprofiler, og kan måske justeres – men vi anbefaler det ikke.

**Referencegruppen beslutning:**

Dette item bibeholdes, som det er.

### 3.21 Jeg føler, jeg er en belastning for andre på grund af mine smerter

**Ekspertgennemgang:**

Mulige udfordringer:

- Det kan være svært at svare "Ja, noget" på spørgsmålet "Jeg føler, jeg er en belastning for andre på grund af mine smerter".
  - *Anbefaling:* Genanvend svarkategorierne fra spørgsmål 2823: Ja, ofte / Ja, for det meste / Ja, nogle gange / Nej, aldrig eller næsten aldrig.

- Brugeren kan have svært ved at koble den angivne tidsperiode fra overskriften ("den sidste måned") sammen med formuleringen af sætningen, da den lyder meget generel.
- *Anbefaling:* Skriv tidsperioden direkte ind i sætningen, så brugeren ikke skal bruge kognitiv energi på holde oplysningen om tidsperioden i deres arbejdshukommelse, imens de tager stilling til den mere generelle sætning "Jeg føler, jeg er..". Det kunne eksempelvis gøres således: "Hvor ofte har du i løbet af de sidste 4 uger følt, at du er en belastning for andre på grund af dine smerter?" (med de svarkategorier som går fra "Hele tiden" til "på intet tidspunkt").

#### Forslag til brugertesten:

- "Andre" er et vidt begreb. Hvis brugeren tøver, kan I overveje at spørge ind til om spørgsmålet fanger variationen i relationerne (Hypotese: Man vil oftere føle sig som en belastning for sine nære relationer, som man gerne vil være der for, mens kun nogle vil føle sig som en belastning for eksempelvis sundhedspersonale eller andre folk).

#### **Brugertest**

Alle informanterne mener at dette item er meget vigtigt. Informanterne beskriver det svære i, at andre må overtage opgaver for dem i husstanden, så som at gøre rent, handle eller arbejde i haven. Det opleves som et svært emne at åbne op for, herunder hvordan det psykisk belaster at være en belastning. En informant forklarer: *"..vigtigt, meget vigtigt spørgsmål. Det er så svært at tale om og det er svært at åbne op for selv. Så det er at det står her, og man skal forholde sig til det og svare. Det er så vigtigt. De psykiske belastninger man har for sine arbejdsgiver, sin familie og venner er så svært at være i.."*

Der er et ønske om andre svar kategorier. Informanterne henviser til at man bruger de samme svarkategorier som i spørgsmålet om social støtte.

Ordet *Andre* forstås af informanterne som ens familie, ægtefælle, kollegaer eller venner. Ingen oplever det vanskeligt at definere hvem andre er.

**Bemærkning:** Dette item stammer fra MMQ-1 – Social støtte.

#### **Referencegruppen beslutning:**

Det er besluttet at ændre i svarmulighederne for dette item. Dette stemmer overens med de kliniske psykologers anbefaling, og informanternes input. Ved at ændre i svarkategorierne, er der ikke længere tale om et spørgsmål fra MMQ-1, men et MMQ-1-inspireret spørgsmål.

### 3.22 Har du brug for at tale om intimitet og seksualitet med en sundhedsfaglig person?

#### **Ekspertgennemgang:**

##### Mulig udfordring:

- Hvis det er rigtigt forstået, at dette spørgeskema skal bruges som en hjælp for den sundhedsprofessionelle til at forberede sig til næste samtale, så kan det her spørgsmål måske bindes tættere til dette formål. Sådan som det er formuleret nu, så kan det opfattes som en direkte livline – og måske skabe en forventning om at man bliver kontaktet med henblik på at få en aftale, hvis man trykker ”ja”. Overvej om dette spørgsmål hører til her under ”Samvær og støtte” eller om det skal flyttes og forklares nærmere at det er input til deres næste samtale, og ikke en forespørgsel på en ny samtale om emnet.

##### Forslag til brugertesten:

- Vær opmærksom på at intimitet også kan forstås som personlig nærhed og fortrolighed med et andet menneske, og dermed ikke nødvendigvis forbundet til seksualitet

#### **Brugertest:**

Der er stor tilfredshed blandt informanterne at dette emne er med. Det er vigtigt for alle informanterne, da smerter påvirker ens overskud til sexliv og intimitet. 3 af Informanterne ønsker en omformulering af spørgsmålet. En informant foreslår: påvirker dine smerter din intimitet eller seksualitet.

**Bemærkning:** Dette item er selvudviklet og kan justeres.

#### **Referencegruppen beslutning:**

Referencegruppen besluttede at følge informanternes input og forslag til omformulering af dette item, således at spørgsmålet lyder ”Påvirker dine smerter din intimitet eller seksualitet?” med tilhørende svarmuligheder ”Ja, Nej, Ikke relevant”

### 3.23 Forhindrer smerterne dig i at gøre det du gerne vil?

#### **Ekspertgennemgang:**

##### Mulige udfordringer:

- Dette minder meget om spørgsmål 2766 ”I hvor høj grad er du i stand til at udføre dine dagligdags fysiske aktiviteter såsom at gå en tur, gå på trapper, bære indkøbsposer eller flytte en stol?”. Hvis brugerne gerne vil have en mere positiv formulering af spørgsmålet, kunne man evt. lægge sig op ad formuleringen af 2766, eksempelvis: ”I hvor høj grad er du i stand til at gøre alt det du gerne vil på trods af smerteanfald eller konstante smerter?”
- Semantisk gruppering: Hele denne kategori med ”Håndtering af smerter” ville måske være mere meningsfuldt grupperet sammen med ”Smerteintensitet” og ”Tanker i forbindelse med smerter”.

##### Forslag til brugertesten:

- Ingen forslag.

#### **Brugertest:**

Informanterne fandt det let at besvare og synes alle at det er et godt spørgsmål.

**Bemærkning:** Dette item er selvudviklet og kan justeres.

#### **Referencegruppen beslutning:**

Dette item bibeholdes som det er.

### 3.24 Hvor ofte kan du finde løsninger så du kan gøre det, du gerne vil, på trods af smerterne?

#### **Ekspertgennemgang:**

##### Mulig udfordring:

- Overvej om man kunne bruge svarmulighederne som dem I har til spørgsmål 2767 ”aldrig / sjældent / af og til / ofte / aldrig”.

##### Forslag til brugertesten:

- Ingen forslag.

**Brugertest:**

Informanterne (11/13) fandt dette spørgsmål relevant. Informanterne finder svarmulighederne gode. Informanterne forstår spørgsmålet således at der spørges ind til hvor god man er til at klare end liv med smerter.

**Bemærkning:** Dette item er selvudviklet og kan justeres.

**Referencegruppen beslutning:**

Dette item bibeholdes som det er.

### 3.25 Hvis du har suppl....

**Ekspertgennemgang:**

Mulig udfordring:

- Ingen udfordringer

Forslag til brugertesten:

- Ingen forslag.

**Brugertest:**

Alle informanterne er glade for dette spørgsmål, så man har mulighed for at uddybe eller skrive noget, der ikke er dækket af de foregående spørgsmål.

**Bemærkning:** Dette er et selvudviklet item og kan justeres.

**Referencegruppen beslutning:**

Dette item bibeholdes som det er.

### 3.26 Hvad er din civilstand

**Ekspertgennemgang:**

Mulige udfordringer:

- Brugeren kan måske opleve, at der mangler en mulighed her. Er pointen at spørge ind til, om de bor sammen med en partner, eller kunne det lige så vel være om de bor sammen med

gode venner/familie, som kan hjælpe dem? Og er det relevant hvis de har en partner, men at de ikke bor sammen med vedkommende?

- ”Enlig” har lidt en konnotation af der har været to, men nu er man enlig, eksempelvis enlige forældre. Kunne det give mening at have kategorierne: 1) Single, 2) Har en partner, men bor hver for sig, 3) Gift/samlevende.

Forslag til brugertesten:

- Ingen forslag.

**Brugertest:**

Informanter har ingen problemer med at svare. Flere siger at man skulle kigge lidt på kategorier. 3 informanter kan ikke se relevansen af dette spørgsmål og 5 af informanterne havde ingen kommentarer.

**Bemærkning:** Item er fra PRO-skemaet i PainData

**Referencegruppen beslutning:**

På baggrund af informanternes input, bliver der til dette item tilføjet svarmuligheden ”i et forhold, men ikke samlevende”. Relevansen af dette item genbesøges efter pilotafprøvningen.

## 3.27 Hvad er din højeste uddannelse

**Ekspertgennemgang:**

Mulige udfordringer:

- En bruger som ikke har gennemført grundskolen kan have svært ved at svare her. Skal der være en kategori som hedder ”ingen gennemført uddannelse”?
- Brugere kan måske blive forvirrede over om grundskole er det samme som folkeskole.

Forslag til brugertesten:

- Ingen forslag.

**Brugertest:**

Informanterne forstår spørgsmålet. Flere (5/13) savner relevans.

**Bemærkning:** Item er fra PRO-skemaet i PainData

**Referencegruppen beslutning:**

Dette item bibeholdes som det er. Relevansen af dette item genbesøges efter pilotafprøvningen.

## 3.28 Hvad er din nuværende arbejdssituation

**Ekspertgennemgang:**

Mulig udfordring:

- Brugere som er på deltid, kan måske blive forvirrede over om "arbejde på ordinære vilkår" dækker over både fuldtid og deltid på ordinære vilkår.

Forslag til brugertesten:

- Ingen forslag.

**Brugertest:**

Flere af informanterne (5/13) har brug for flere svarmuligheder, og mulighed for at markere flere. Nogen er både er sygemeldt og i arbejdsprøvning. Andre ønsker at der kan stå selvstændig eller deltid.

**Bemærkning:** Item er fra PRO-skemaet i PainData

**Referencegruppen beslutning:**

På baggrund af informanternes input, bliver der til dette item justeret i svarmulighederne "Arbejde på ordinære vilkår" og "Sygemeldt". Der bliver til svarmulighederne tilføjet en parentes "(fuldtid/deltid)", for at tydeliggøre hvad svarmuligheden indebære. Det besluttes også, på baggrund af informanternes input, at give respondenter mulighed for at vælge flere kategorier.

## 4. Overordnet observationer på tværs af skemaet

### Ekspertgennemgang:

- Brugeren bliver bedt om at tænke tilbage på henholdsvis de sidste "7 dage", "2 uger", "en måned" og "4 uger". I stedet for at skifte mellem at sige dage, uger og måneder, anbefaler vi konsistent at nævne alle tidsperioderne i uger (1 uge, 2 uger, 4 uger) hele vejen igennem spørgeskemaet.
- Overvej også gerne om det er muligt at ensrette selve tidsperioden, der spørges ind til (hvis muligt i forhold til validerede skalaer), eksempelvis at der hver gang blev spurgt ind til de sidste 2 eller 4 uger.
- Spørgsmålskonstruktionen skifter mellem "Hvordan synes du...?" spørgsmål, til "Jeg synes, at..." statements. Overvej så vidt muligt at bruge en konsistent formulering hele vejen igennem (hvis muligt i forhold til validerede skalaer).
- Der anvendes flere forskellige slags svarkategorier og måder at svare på spørgsmålet (radio buttons, check boxes, linear scale) – ville det være muligt at ensrette nogle af spørgsmålene, så man kunne genbruge samme svarkategorier for flere af spørgsmålene? Det kan gøre det mere simpelt for brugerne at svare på spørgeskemaet, hvis de kun skal lære nogle få forskellige svarekategorier at kende – på denne måde kan de fokusere mere på selve spørgsmålene.

### Brugertest:

Skemaet blev oplevet meget relevant og længden var ikke for lang. Der var ønske om at svarkategorierne var mere ensartet og mindre i skala fra 1-10.

Flere synes det var lidt svært, at der var mange tidsperioder at forholde sig til i henholdsvis 1 uge, 2 uger, 4 uger. Nogle informanter efterlyste et spørgsmål om hvordan de sover om natten. Selvom informanterne blev præsenteret for de tre spørgsmål om søvn og træthed, mangler de stadig et spørgsmål, om hvordan de sover om natten.

Der er generelt meget lange hjælpe tekster, som opleves forstyrrende. Det er gentagelser fra foregående spørgsmål og 10/13 af informanterne ønsker ikke at disse tekster er der eller forestår at de kan stå en enkelt gang eller kan foldes ud ved behov.



Ordet alt i alt er ikke for informanterne svært at forstå, og der er enighed om at det betyder det hele.

**Yderligere beslutninger fra referencegruppen:**

Referencegruppen blev enige om, at den patient/borgerrettede titel på PRO-spørgeskemaet, skal hedde "Spørgeskema om smerter og livskvalitet"

**Kommentar:**

De lange hjælpetekster, er det nogle der hører med i PainData – og vores tekniske opsætning af skemaet, der brugertestes, gør at de ser meget lange ud. Derfor vil disse hjælpetekster ikke fylde lige så meget som, de gjorde i skemaet i brugertesten.

- En del af skemaet er bygget op af allerede validerede spørgeskemaer, hvorfor der ikke kan laves om i disse dele af skemaet. Det skal undersøges om der er nogle af skemaerne der kan brydes op i, for at kunne imødekomme nogle af ændringsønskerne omkring grupperingen af spørgsmålene i skemaet.