

24. APRIL 2025

Indholds- og brugertestrapport vedr. PRO til KOL



**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. Efterfølgende er der gennemført en brugertest med ni patienter med KOL.

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, med tilknyttede kommentarer fra PRO-sekretariatet.

Rapporten 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. Gruppens kommentarer og de besluttede justeringer indarbejdes, hvorefter rapport og det endelige spørgeskema, som skal anvendes i pilotafprøvningen, vil blive sendt til den kliniske koordinationsgruppe for KOL til orientering.

2. Testpersoner

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

Brugertesten forløb over to dage i henholdsvis en kommune (Vordingborg) og på et hospital (Bispebjerg), med i alt ni testpersoner.

ID	Køn	Aldersgruppe	Beskæftigelse	År med KOL	Behandlingssted
1	Kvinde	55-70	Pensioneret lærer	2	Kommune + Almen praksis
2	Mand	+70	Pensioneret elektriker	5	Kommune + Sygehus + Almen praksis
3	Mand	+70	Pensioneret faglærer	50	Kommune + Almen praksis
4	Kvinde	+70	Pensioneret syerske	6	Kommune + Almen praksis
5	Kvinde	+70	Pensionist, 7. klasse	15	Sygehus + Almen praksis + Kommune
6	Kvinde	55-70	Ingen	15	Sygehus + Almen praksis
7	Kvinde	+70	Pensioneret sygehjælper/ kontoruddannet	14	Sygehus
8	Mand	+70	Pensionist, gymnasie	20	Sygehus + Almen praksis + Kommune
9	Kvinde	+70	Pensioneret jurist	13	Sygehus

Patienterne blev præsenteret for en digital version af spørgeskemaet. De blev bedt om løbende at kommentere (tænke højt), 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

På baggrund af brugertesten er der indarbejdet nogle småjusteringer ift. rækkefølge af spørgsmål og overskrifter – bl.a. for at give et naturligt flow, hvor spørgsmålene er grupperet ift. generiske og sygdomsspecifikke områder, samt af hensyn til svarkategorier og recall-perioder. Rækkefølgen i testrapport og skemaspecifikation er opdateret, så det følger nyeste version af spørgeskemaet. Spørgsmålsnumrene fra skemaspecifikationen er angivet i parentes efter de enkelte spørgsmål.

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

3.1 Skemaintroduktion (Hvordan har du det?)

Ekspertgennemgang: Ingen kommentarer.

Brugertest: Ingen af patienterne giver udtryk for at introduktionsteksten er svær at forstå.

Kommentar: Introteksten anvendes i øvrige PRO-skemaer og er testet og godkendt af bl.a. styrelsen for patientsikkerhed. Testen giver ikke anledning til justeringer.

Referencegruppen: Ingen kommentarer.

3.2 Generelt om dit helbred og livskvalitet

3.2.1 Hvordan synes du dit helbred er alt i alt? (30)

Ekspertgennemgang: Ingen kommentarer.

Brugertest: Der er lidt usikkerhed om hvorvidt spørgsmålet er generisk eller sygdomsspecifikt. En bruger spørger, om det kun er i forhold til KOL og en synes, det er meget bredt. En undrer sig over, at der ikke er et spørgsmål om comorbiditet. En enkelt savner en mulighed for at uddybe.

Kommentar: Der er efterfølgende ændret på rækkefølgen, så det er mere tydeligt at spørgsmålet er generisk. Der er indarbejdet en rammesættende tekst.

Referencegruppen: Ingen kommentarer.

3.2.2 Hvordan vil du vurdere din samlede livskvalitet i den forløbne uge? (2750)

Ekspertgennemgang: Spørgsmålet omhandler at brugere skal kigge tilbage på den seneste uge, og bedømme om deres oplevelse. "I den forløbne uge" kan godt skrives i mere simpelt og letforståeligt dagligdagssprog – eksempelvis "Hvordan vil du vurdere din samlede livskvalitet i den seneste uge"

Brugertest: Ingen af patienterne studser over formuleringen "den forløbne uge". En patient nævner at han lige har haft influenza, hvilket påvirker hans besvarelse negativt. En enkelt synes, at spørgsmålet er svært at svare på.

Kommentar: Spørgsmålet stammer fra EORTC item library og kan umiddelbart ikke ændres.

Referencegruppen: Ingen kommentarer.

3.3 KOL's effekt på din hverdag (CAT, CCQ-uddrag og problemer med vandladning/afføring)

3.3.1 Overskrift: KOL's effekt på din hverdag

Ekspertgennemgang: I materialet til ekspertgennemgangen var dette afsnit kaldt "Livet med KOL", som et senere afsnit også hedder. Ekspertgennemgangen foreslog bl.a. "beskriv din KOL" eller "KOL's effekt på din hverdag".

Brugertest: I brugertesten var overskriften justeret til "Min KOL-sygdom". Når patienterne havde besvaret afsnittet blev de spurgt til, hvad de syntes om overskriften. De fleste syntes overskriften var fin. "Hverdagen med KOL" blev også foreslået, hvilket flere af patienterne syntes var en bedre overskrift.

Kommentar: Overskriften er ændret til "KOL's effekt på din hverdag" efter brugertest.

Referencegruppen: Overskriften er ændret til "KOL's betydning for din hverdag".

3.3.2 CAT

Ekspertgennemgang:

Brugertest: Fire patienter fremhævede ift. spørgsmålet om søvn (3198), at de sov dårligt, men det var ikke på grund af deres KOL. Det skyldtes fx andre helbredsproblemer, at de skulle op og

tisse om natten og lignende. En havde søvnapnø og fik indslumringspillen, så dette påvirkede hans svar (sover nu dybt). En ville springe spørgsmålet over, fordi det ikke var ift. hendes KOL hun havde problemerne.

Kommentar: Svarkategorien til spørgsmålet om søvn, giver som nævnt i brugertesten ovenfor lidt udfordringer. Svarkategorien går fra "Jeg sover dybt" til "Jeg sover ikke dybt på grund af min lungesygdom". Hovedparten af dem, der havde udfordringer med spørgsmålet ville svare i midten af skalaen, så på den baggrund ville deres svar være blevet "gule", og dermed vil man formentlig fange problemet i samtalen.

Der er rettet henvendelse til MAPI, som er licenshaver på CAT, for at høre om det er et problem, de kender til.

Referencegruppen: Flere fra referencegruppen kendte godt problematikken. Vi er opmærksomme på det i pilotafprøvningen.

3.3.3 CCQ inspirerede spørgsmål (3200, 3201, 3202 og 3203)

Ekspertgennemgang: Formuleringen af spørgsmål er kringlet. Der foreslås at omformulere og forenkle spørgsmålet, så det er nemmere at læse (gjort forud for brugertest). Det kan overvejes om 'i gennemsnit' er vigtigt at have med i spørgsmålet, eller det skaber støj. Når en bruger kigger tilbage på den seneste uge, vil det ofte være et gennemsnit man tager.

Ekspertgennemgangen stiller spørgsmål til hvordan, man som bruger skal svare, hvis man ikke har udført aktiviteterne. Eksempelvis hvis man har undgået dem, eller hvis man ikke er i stand til det. Overvej at tilføje en 'ikke relevant'-svarkategori.

Brugertest: Den justerede formulering pba. ekspertgennemgangen blev anvendt ved brugertesten. Der var ingen, som havde udfordringer med at forstå selve spørgsmålene, men de var lidt kringledede at læse grundet indledende spørgsmål med fire efterfølgende spørgsmål i en matrix.

Brugerne blev spurgt ind til deres svar under testen: En nævner, at det er forskelligt hvor begrænset hun er, så derfor svært at svare på spørgsmålet. De fleste forstår, at der spørges ind til gennemsnittet. En anden siger hun ikke laver noget af det der står, så ved ikke hvad hun skal svare. Flere svarer, at de tager pauser/tilrettelægger aktiviteter, så de kan deltage/udføre. En enkelt synes at spm. om sociale aktiviteter (3203) er meget bredt og derfor lidt svært at svare på.

Kommentar: Ikke alle brugerne udfører aktiviteterne. Vi har derfor tilføjet en "ikke relevant" svarkategori, da det både er bemærket ved ekspertgennemgang og under testen. Der skal tages stilling til farvekode på referencegruppemøde.

Opsætningen er justeret efter brugertesten, så der ikke er et indledende spørgsmål med efterfølgende fire forskellige tekster, da mange fandt det svært at læse. I stedet er spørgsmålene sat op som fire enkelt spørgsmål.

Referencegruppen: Det er vigtigt at vide hvis patienterne ikke er i stand til at udføre aktiviteterne. Derfor bør der enten udarbejdes en svarkategori til de, der ikke er i stand til at udføre aktiviteter, så man kan få opmærksomhed på det i samtalen.

Efterfølgende er der tilføjet en hjælpetekst: *"Hvis du har undgået eller ikke været i stand til at udføre aktiviteterne på grund af din KOL, skal du svare "Meget"*. Dermed bliver svaret fremhævet for de sundhedsprofessionelle i samtalen.

3.3.4 Har du problemer med vandladning eller afføring? (3204)

Ekspertgennemgang: Man kan overveje at tilføje eksempler på problemer til den indledende tekst.

Brugertest: Flere af brugerne er ikke klar over, at det er noget, man kunne have problemer med, og synes derfor, det er rigtig godt, at man spørger ind til det. Andre har oplevet udfordringer med vandladning eller afføring, og synes det er fint at blive spurgt til. En har kun prøvet det i forbindelse med lungebetændelse og foreslår, at man tilføjer "i dagligdagen" til spørgsmålet.

En anden bruger har kun udfordring med afføring men ikke vandladning. Er ikke i tvivl om, hvad han skal svare, men spørger til om man ikke burde dele spørgsmålet op. Han vil svare ift. der hvor han har et problem.

En siger det kan være begge dele – svært at svare på. En af patienterne fortæller, at hun aktuelt har blærebetændelse og synes derfor spørgsmålet er lidt svært at svare på. En siger at hun har lidt problemer, men hun ved ikke om det er ifm. KOL.

Kommentar: Man kan overveje at tilføje en tidsgrænse eller "i dagligdagen" til spørgsmålet. Så længe spørgsmålet anvendes til dialogstøtte kan det gå an at spørge til både vandladning eller afføring i samme spørgsmål. Man må så få uddybet udfordringen i dialogen.

Er der behov for at tilføje eksempler i den indledende tekst?

Referencegruppen: Der tilføjes *"anfald af åndenød"* til den indledende tekst.

3.4 Inhalator til lungemedicin

Ekspertgennemgang: Hvad betyder svarmuligheden "ikke relevant?" i de to medicinspørgsmål. Overvej her hvilke scenarier hvor "ikke relevant" er et oplagt svar. Hvis det udelukkende er "jeg bruger ikke inhalator", så kan dette være svarkategorien i stedet.

Brugertest: En af patienterne bruger ikke sin inhalator pga. hjertebanken. Først svarer hun "ikke relevant", men da hun så læser næste spørgsmål om bivirkninger svarer hun "ved ikke" til det første spørgsmål og svarer så "ja" til bivirkninger.

Kommentar: Vi foreslår en hjælpe tekst til de som ikke tager medicin, og dem som har flere inhalatorer.

Udkast til hjælpe tekst:

De næste spørgsmål handler om din lungemedicin.

Hvis du bruger mere end en inhalator, så forsøg at give et samlet svar på om medicinen virker og om du har nogen bivirkninger.

Hvis du ikke bruger inhalator, kan du svare 'ikke relevant'.

Referencegruppen: Formulering af spørgsmålet justeret så det ikke er i ental og dermed lægger op til at der kan være flere inhalatorer. Svarkategori f "ikke relevant" justeret til "Tager ikke inhalationsmedicin" og skal være rød.

Derudover er overskrift og indledende tekst rettet til med samme sprogbrug efterfølgende.

3.4.1 Virker din inhalator til lungemedicin på dine KOL-symptomer? (3205)

Ekspertgennemgang: Der kan opstå uklarhed omkring, hvad det betyder, at noget "virker på ens symptomer". Indebærer dette, at man ser en nedgang i symptomer, en lindring i symptomer eller kan medicinen virke uden, at man som patient mærker særlig meget til det? I kan derfor risikere, at patienter ved dette spørgsmål svarer på forskellige ting. Vær præcis og konkret i formuleringen af spørgsmålet. Hvis "virker på dine symptomer" indebærer f.eks. både nedgang i antallet af symptomer, og lindring af oplevede symptomer, kan dette skrives ud i en hjælpe tekst. Hvis spørgsmålet er mere specifikt, kan dette inkorporeres i spørgsmålet som f.eks. "Oplever du at din inhalator nedsætter dine symptomer"?

Der kan også opstå tvivl vedrørende ordet "symptomer". Indebærer symptomer f.eks. kun "hoste" og "slim i lungerne" eller hører "forpustet når man går op og ned ad trapper" også under symptomer? Som bruger kan man potentielt have en oplevelse af at inhalatoren virker på nogle af ens KOL-symptomer men ikke alle, og derved blive i tvivl om, hvad det mest passende svar er på dette spørgsmål. Vær præcis og konkret i formuleringen af spørgsmålet. Hvis det er nogle specifikke symptomer eksempelvis hoste der kædes sammen med inhalatoren, kan disse nævnes i en hjælpe tekst.

Brugertest: En svarer, at hun bruger to forskellige inhalatorer. Hun ved ikke, om de virker. Hun synes det ville være nemmere at svare "Ja"/"Nej" på spørgsmålet (har det svært med mange svarkategorier generelt). To andre svarer også, at de har to inhalatorer, den ene synes ikke, det gør noget at svare på spm. Den anden bliver i tvivl og ville springe spørgsmålet over.

Kommentar: Referencegruppen bedes forholde sig til, hvad man skal gøre, hvis man har to inhalatorer? Er der behov for hjælpetekst eller andet på baggrund af ekspertgennemgang og brugertest? Se ovenfor.

Referencegruppen: Se ovenfor.

3.4.2 Oplever du bivirkninger, når du har brugt din inhalator, som fx ubehag i mund og svælg, muskelkramper eller rysten? (3206)

Ekspertgennemgang: Ingen yderligere kommentarer

Brugertest: En enkelt af patienterne bliver lidt i tvivl om det er alle eksemplerne til spørgsmålet der skal til før at man kan svare ja. Han foreslår at man folder ud med valglister over relevante bivirkninger i stedet.

Kommentar: Ingen kommentarer.

Referencegruppen: Ingen kommentarer.

3.5 Livet med KOL

3.5.1 Jeg ved, hvad jeg skal gøre, hvis jeg oplever forværring af mit helbred (3208)

Ekspertgennemgang: Ingen kommentarer

Brugertest: De fleste svarede enig eller meget enig til spørgsmålet. To svarede "uenig". Alle brugerne – uanset hvor de satte deres kryds - sagde, at de ved forværring ville "ringe til min læge/sygeplejerske". En synes bare, det er lidt svært at forstå. Hun skal jo bare have fat i hospitalet.

En synes "uenig" er et mærkeligt svar. Forstår ikke at man skal svare på, om man er enig eller uenig i udsagnet.

Kommentar: Spørgsmålet er i forbindelse med en ensretning og optimering af spørgsmål ændret til: Ved du, hvad du skal gøre ved forværring af dit helbred? (Ja, I tvivl, Nej). Farvekode drøftes på referencegruppemøde.

Referencegruppen: Farvekoder besluttet: Ja, I tvivl, Nej

3.5.2 Har du problemer i dit liv lige nu, der gør det svært for dig at tage vare på din KOL (fx i forhold til familie, venner, bolig, arbejde, transport, økonomi eller andre helbredsproblemer (3209)

Ekspertgennemgang: Ekspertterne var forud for gennemgangen blevet spurgt, om der er for mange eksempler i spørgsmålet: Da hovedspørgsmålet er tydeligt i dette spørgsmål, gør det ikke noget at der er mange eksempler. Hvis I synes det fylder for meget i selve spørgsmålet kan det rykkes til en hjælpe tekst.

Brugertest: Efter besvarelsen blev brugerne spurgt til, om der var for mange eksempler. Der var ikke nogen af patienterne, der synes, det var generende og de havde også svært ved at vælge, hvilke eksempler, der i så fald var overflødige.

En enkelt synes at spørgsmålet er svært at svare på. En anden synes, det er meget bredt spørgsmål.

Kommentar: Det er et spørgsmål, der generelt er rigtig gode erfaringer med på andre PRO-områder. Eksemplerne opleves som relevante og spørgsmålet bør derfor ikke ændres.

Referencegruppen: Ingen kommentarer.

3.6 Sociale relationer

3.6.1 Hele afsnittet

Brugertest: Der er enkelte, der undrer sig over, om spørgsmålene kun er ift. KOL?

To nævner at spørgsmålene kun er relevante, hvis der bliver fulgt op, og der er behandlingstilbud.

Kommentar: Vi har justeret rækkefølgen i skemaet og indsat en rammesættende tekst.

Referencegruppen: Ingen kommentarer.

3.6.2 Føler du, at din rolle overfor familie eller venner har ændret sig? (3207)

Ekspertgennemgang: Det her spørgsmål lægger op til at brugeren selv kan fortolke hvad "rolle" indebærer. Dette kan betyde at brugere svare på spørgsmålet forskelligt. I kan overveje at specificere, hvad I mener med spørgsmålet, og hvad I gerne vil have brugerne til at svare på. Som eksempel kan der være stor forskel på, om man oplever at "Jeg har brug for mere hjælp end jeg har haft tidligere" men at hjælpen er tilgængelig og god, eller om "jeg kan ikke længere

gøre de ting jeg gerne vil”, og at det er noget der sænker livskvaliteten. Der kan også tilføjes en hjælpetekst, der kan hjælpe brugerne med at forstå hvad en ændring i deres rolle indebærer.

Brugertest: Vi spurgte brugerne ind til, hvad de forstår ved dette spørgsmål. De nævnte især at deres familie tager øgede hensyn til deres KOL og eksempelvis er mere hjælpsomme.

Kommentar: Umiddelbart giver testen ikke anledning til ændring af spørgsmål. Brugerne havde ingen problemer med spørgsmålet. Flere blev berørte af det, da det fyldte en del for dem. Det er derfor vigtigt at der bliver fulgt op på det ift. handlevejledningerne.

Referencegruppen: Ingen kommentarer.

3.6.3 I den forløbne uge: Har du følt dig ensom? (2754)

Ekspertgennemgang: Spørgsmålet omhandler, at brugere skal kigge tilbage på den seneste uge, og bedømme om deres oplevelse. ”I den forløbne uge” kan godt skrives i mere simpelt og letforståeligt dagligdagssprog, og beholde samme betydning – eksempelvis: ”Har du følt dig ensom i den seneste uge?”.

Brugertest: Der var ingen af patienterne, der studsede over formuleringen den ”forløbne uge”.

Kommentar: Spørgsmålet stammer fra palliations-skemaet og kan umiddelbart ikke ændres

Referencegruppen: Ingen kommentarer.

3.6.4 I den forløbne uge: Har du savnet intimitet (eksempelvis nærhed, ømhed, sex)? (2822)

Ekspertgennemgang: Spørgsmålet omhandler at brugerne skal kigge tilbage på den seneste uge, og bedømme om deres oplevelse. ”I den forløbne uge” kan godt skrives i mere simpelt og letforståeligt dagligdagssprog – eksempelvis Har du savnet intimitet (eksempelvis nærhed, ømhed, sex) i den seneste uge?.

Brugertest: Der var ingen af patienterne der studsede over formuleringen den ”forløbne uge”. En enkelt nævnte, at hun savnede en ”ikke relevant” svarkategori. Men syntes det var OK at blive spurgt.

Kommentar: Spørgsmålet stammer fra palliations-skemaet og kan umiddelbart ikke ændres

Referencegruppen: Ingen kommentarer.

3.7 Mental trivsel

Ekspertgennemgang: Ingen kommentarer.

Brugertest: Der er en enkelt, der spørger til, om det kun er ift. KOL eller generelt. Flere siger, det er godt at blive spurgt til. En anden påpeger, at hun er bekymret over eksempelvis verdenssituationen (lidt af tiden) og ikke ift. KOL. Men hun svarer generelt.

To nævner at det er forståelige og relevante spm. men det er vigtigt at der bliver fulgt op.

Kommentar: Der er justeret i rækkefølgen i skemaet og indsat en rammesættende tekst.

Referencegruppen: Ingen kommentarer.

3.8 Fysisk aktivitet

3.8.1 Hvilken beskrivelse passer bedst på din fysiske aktivitet? (3210)

Ekspertgennemgang: Ingen kommentarer.

Brugertest: Efter besvarelsen af spørgsmålet blev brugerne spurgt til om de manglede svarkategorier. De fleste havde ret nemt ved at kategorisere sig selv. De, der var i forløb hos kommunen, svarede alle sammen "B". De, der havde forløb på hospitalet, svarede alle sammen "A". En enkelt syntes godt, at rengøring kunne fremgå som et eksempel under svarkategori "B" på lige fod med let havearbejde.

Kommentar: Ingen kommentarer.

Referencegruppen: Ingen kommentarer.

3.9 Mad- og spisevaner

3.9.1 Har din vægt ændret sig inden for de seneste 3 måneder? (3211) og Har din appetit ændret sig i løbet af de seneste 3 måneder? (3188)

Ekspertgennemgang: Spørgsmålene er udformet på samme måde, men svarmulighederne er meget forskellige. I det første spørgsmål er det relevant hvordan vægten har ændret sig, men det spørges der ikke ind til ved appetitten. Er dette meningen?

I begge spørgsmål kan brugeren blive i tvivl om, hvornår appetit og vægt faktisk har ændret sig. Er det meget normalt at vægten svinger med et par kilo, eller hvor omhyggelig skal man være når man svarer på dette spørgsmål? Tilføj evt. en hjælpetekst der uddyber hvornår man har en faktisk ændring i vægt og appetit, der er værd at tage højde for i spørgeskemaet. For vægt kan det være helt ned på kilo-niveau.

Brugertest: Efter besvarelsen af spørgsmålet blev patienterne spurgt til hvor mange kilo, der skal til i ændring i svar. De fleste svarer ”omkring 4-5 kg”.

En påpeger, at hans vægt er både gået op og ned i løbet af de seneste 3 måneder, og at man måske burde spørge til en kortere periode fx 1 måned. En svarer, at vægten er gået ned – men at det er med vilje, og han skulle tabe sig pga. overvægt. En anden svarer at vægten er gået op. Han vil gerne tabe sig, men det er svært.

En af brugerne fortæller, at hun er uenig med personalet ift. vægten, og synes det er godt at blive spurgt til.

Kommentar: Umiddelbart ingen forslag til ændring. Er der sundhedsfaglig belæg for at justere pba. brugertesten?

Referencegruppen: Forskellige tilgange blev diskuteret. Der blev ikke aftalt nogen ændringer for nu, men der kommer til at være opmærksomhed på det i forbindelse med pilotafprøvningen.

3.10 Alkohol (3190, 3062, 3191)

Ekspertgennemgang: Man kan som bruger godt forstå hvad I mener med spørgsmålet, men den sidste del af sætningen ”når du drikker noget” kan alligevel opleves som upræcist. Hvis dette spørgsmål kun omhandler alkohol / alkoholiske drikke, så kan det med fordel skrives ind i spørgsmålet. Overvej at tydeliggøre, at spørgsmålet omhandler alkoholiske drikke / alkohol fremfor at skrive ”noget”: Hvor mange genstande drikker du almindeligvis, når du drikker alkohol?

Brugertest: En enkelt savner svarkategorien ”ved festlige lejligheder”. Hun resonerede sig frem til, hvor ofte hun var til festlige lejligheder.

Kommentar: Spørgsmålene stammer fra Audit-C og kan ikke ændres.

Referencegruppen: Ingen kommentarer.

3.11 Nikotin- og rygevaner

3.11.1 Ryger du? (2337)

Ekspertgennemgang: På trods af at det står i hjælpeteksten at spørgsmålet omhandler tobaksprodukter der kan ryges, kan det støttes endnu mere, ved at tilføje det i spørgsmålet. Vær præcis og konkret i formuleringen af spørgsmålet, ved eksempelvis at ændre det til ”Ryger du tobak?” og beholde hjælpeteksten fx. Cigaretter, pibe eller anden tobak, hvis dette ikke indebærer e-cigaretter.

Brugertest: Alle brugerne synes, det er OK at blive spurgt ind til. En undrer sig over, at man ikke bliver spurgt til, hvor meget man ryger, og hvor længe man har røget.

En anden påpeger, at når nu man ikke har røget i MANGE år er det lidt "øv", at svarkategorien kun hedder "Er stoppet og har været røgfri i mere end 6 måneder".

Kommentar: Vi har tilføjet "tobak", som angivet under ekspertgennemgang: "Ryger du tobak?".

Referencegruppen: Ingen kommentarer.

3.11.2 Anvender du nikotinprodukter? (2339)

Ekspertgennemgang: Her kan brugeren blive i tvivl om de produkter de lige har svaret på spørgsmål om "cigaretter, pibe eller anden tobak" hører med under nikotinprodukter. Hjælpeteksten er god og beskriver hvilke nikotinprodukter der henvises til, men dette kan ligeledes tydeliggøres i spørgsmålet, da det i denne sammenhæng er "andre" nikotinprodukter end de produkter der lige er blevet spurgt ind til. Tilføj evt. til spørgsmålet at det henviser til "andre" nikotinprodukter end cigaretter, som der lige er blevet spurgt ind til ovenover. Eksempel: "Anvender du andre nikotinprodukter?"

Brugertest: Spørgsmål om nikotinprodukter. En enkelt anvender det ikke fast, men bruger plaster ved særlige lejligheder, hvor hun ikke kan ryge. Svarer nej til spørgsmålet.

Kommentar: Vi har ændret til 'andre nikotinprodukter', da det vil gøre spørgsmålet mere logisk jfr. ekspertgennemgangen samt alignet svarkategorier med rygespørgsmål.

Referencegruppen: Ingen kommentarer.

3.12 Afslutning (3212)

Ekspertgennemgang: Ingen kommentarer.

Brugertest: En nævner at han, hvis spørgeskemaet kom fra lægen, måske ville skrive de ting han skal huske at spørge om i fritekstfeltet, som han ellers skriver på et papir. Han synes, det ville være meget hjælpsomt med et PRO-skema før kontrol hos egen læge.

En anden nævner, at hun gerne vil tage sig, og derfor gerne vil til diætist. Men er i tvivl om, hvordan hun ville skulle formulere det i fritekst. Ville være nemmere at sætte et kryds.

Kommentar: Vi har justeret overskriften til "Ønsker til samtalen" pba. brugertest og for at signalere, at man her kan skrive, hvis der er noget specifikt, man gerne vil tale om.

Referencegruppen: Ingen kommentarer.

3.13 Generelle tilbagemeldinger på skemaet

Ekspertgennemgang: Ingen kommentarer.

Brugertest: Samtlige brugere har meldt tilbage, at de synes, spørgeskemaet kommer godt omkring og har en fin længde. Der er ikke nogen spørgsmål, som de synes er ubehagelige at svare på. Der blev ikke nævnt forslag til yderligere emner.

En enkelt undrede sig over, at der ikke blev spurgt mere ind til arbejde. Hun var dog selv pensionist, men arbejdede da hun fik KOL og syntes, man kunne tilføje noget ift. om det er svært at passe sit arbejde pga. KOL.

Kommentar: Ingen kommentarer.

Referencegruppen: Ingen kommentarer.

Næste skridt

Denne rapport har været fremlagt for referencegruppen for PRO KOL. Vedtagne ændringer, er indarbejdet som referencegruppe-beslutninger i denne rapport. Den sendes herefter, sammen med skemaet, som skal pilotafprøves, til den kliniske koordinationsgruppe til orientering. Vi forventer at pilotafprøvningen påbegyndes september 2025. På baggrund af pilotafprøvning og evaluering, vil der blive drøftet forslag til ændringer med de deltagende pilotsites og referencegruppen. Forslag til ændringer samt evaluering af pilotafprøvning præsenteres for den kliniske koordinationsgruppe efter endt pilotafprøvning, hvor der tages stilling til anbefalinger for PRO til KOL fremadrettet.