

RAPPORT

2022

Afslutningsrapport for udvikling af PRO til hjerterehabilitering (iskæmi)



SUNDHEDSDATA-
STYRELSEN

Version	Dato	Revisionskommentar	Revideret af
0.9	25.11.2021	Rapport med resultater fra opsamlingsworkshop med KKG indarbejdet	SAJE
o.99	27.09.2022	Beslutning fra styregruppemøde tilføjet samt korrekturrettelser	SAJE
1.0	12.12.2022	Korrekturrettelser og tilpasning	BISP

Udgiver	PRO-sekretariatet, Sundhedsdatastyrelsen
Ansvarlig institution	Sundhedsdatastyrelsen
Design	Sundhedsdatastyrelsen
Copyright	Sundhedsdatastyrelsen
Version	1.0
Versionsdato	12. december 2022
Web-adresse	www.prodanmark.dk
Titel	Afslutningsrapport for udvikling af PRO til hjerterehabilitering (iskæmi)

Indholdsfortegnelse

Indholdsfortegnelse	3
PRO til hjerterehabilitering (iskæmi)	4
Overordnet gennemgang af udviklingsforløbet.....	5
Det samlede udviklingsforløb	7
Workshops	7
Indholdstest (2019).....	8
Fase 1-pilotaft prøvning og -evaluering	9
Justeringer i PRO-spørgeskemaet	10
Fase 2-pilotaft prøvning	11
Resultater og anbefalinger	12
Formål, anvendelse og værdi	12
Målgruppe.....	13
Anbefalinger til justeringer	13
Opmærksomhedspunkter	15
Styregruppens anbefalinger og det videre forløb	16
Referencer.....	17

PRO til hjerterehabilitering (iskæmi)

I efteråret 2017 besluttede styregruppen for det nationale PRO-arbejde, at der skulle udvikles et PRO-værktøj inden for hjerterehabilitering. Ann Dorthe Zwisler blev udpeget af Danske Regioner som formand for den kliniske koordinationsgruppe for hjerterehabilitering (KKG), som blev nedsat i foråret 2018.

Formålet var at afdække, hvor i hjerterehabiliteringsforløbet, der var et potentiale for anvendelse af PRO. Her blev man enige om at PRO potentielt kunne skabe værdi på både hospitaler, i kommuner samt på tværs af hospitaler og kommuner. Derudover skulle der udvikles et standardiseret sæt af spørgsmål med svarmuligheder og tilhørende algoritmer - så vidt muligt med udgangspunkt i eksisterende erfaringer.

Da der var en del udfordringer med dele af spørgeskemaet efter endt pilotafprøvning, og der derudover var udfordringer med at mødes fysisk på grund af covid-19, blev man enige om at justere dele af spørgeskemaet og evaluere det reviderede skema i en udvidet pilotafprøvning (fase 2). Tid og proces for udviklingen fremgår af figur 1 og figur 2 nedenfor.

Figur 1 Overordnet forløb for udvikling, test og afprøvning af PRO-hjerterehabilitering – fase 1



Figur 2 Overordnet forløb for udvikling, test og afprøvning af PRO-hjerterehabilitering – fase 2



Udviklingen er sket i et samarbejde med KKG og personer med iskæmisk hjertesygdom. Udviklingsforløbet skulle have været afsluttet med en opsamlingsworkshop, men da Corona-situationen betød, at mange måtte prioritere klinisk arbejde fremfor deltagelse i møde, og der samtidig var en del udfordringer med dele af indholdet af skemaet, blev man enige om at videreudvikle de dele af skemaet, der gav udfordringer og forlænge pilotafprøvningen med en fase 2. Udviklingsarbejdet blev gennemført i seks mindre grupper, som fik mandat af KKG til at udføre de nødvendige justeringer. Forløbet blev afsluttet med en opsamlingsworkshop med KKG, hvor resultaterne fra pilotafprøvningserne af fase 1 og 2 blev præsenteret (november 2021).

Denne rapport opsummerer proces, resultater og anbefalinger fra udvikling, indholdstest og pilotafprøvning af PRO til hjerterehabilitering, samt styregruppens beslutninger på baggrund heraf.

Overordnet gennemgang af udviklingsforløbet

Der henvises undervejs i rapporten til en række PRO-rapporter og PRO-dokumenter, som beskriver udviklingsforløb og resultater mere detaljeret. PRO-dokumenterne, der henvises til, kan findes på PRO-sekretariatets hjemmeside ¹.

KKG og patient/borgerinddragelse:

Ud over formanden Ann Dorthe Zwisler bestod KKG af repræsentanter fra regioner, kommuner, personer med iskæmisk hjertesygdom, Hjerteforeningen, Dansk Kardiologisk Selskab, Dansk Hjerterehabileringsdatabase, Dansk Hjerteregister og Dansk Selskab for hjerte- og lungefysioterapi. Derudover deltog en regional PRO-tovholder. Patientgruppen bestod af ni personer med iskæmisk hjertesygdom.

Der er blevet afholdt fire workshops med personer med iskæmisk hjertesygdom og fire workshops med sundhedsprofessionelle. Hjerteforeningen, en repræsentant fra patientgruppen og formanden for KKG dannede bindeled mellem de to grupper.

Fase 1: Pilotafprøvning

Pilotafprøvningen foregik i kardiologiske ambulatorier i hhv. Aarhus og Odense og 4 kommuner i hhv. Lejre, Nordfyn, Odense og Aarhus. Baselineskemaet blev ikke anvendt aktivt i de to ambulatorier, men skulle primært anvendes som passiv PRO til kvalitetsmonitorering. Start- og slutskemaerne blev anvendt både i kommuner og på ambulatorier.

Evalueringen viste følgende værdi for de sundhedsprofessionelle:

- ▶ PRO bidrager til *forberedelsen*: giver et *overblik* og en god *baggrundsviden*
- ▶ PRO hjælper med at komme rundt om alle vigtige emner på en *struktureret* måde, som *understøtter dialog*
 - ▶ Specielt ved *følsomme emner*
- ▶ PRO er hjælpsomt som *visitations- og behandlingsstøtte*: fx som *screeningsværktøj*
- ▶ PRO visning med start vs. slut (*outcome-/effektmåling*) er *pædagogisk* og fungerer godt i samtalen – man kan snakke om hvordan patienten har flyttet sig

Derudover har PRO endnu større potentiale såfremt it-understøttelse forbedres og der gives mere uddannelse og udvikles et bedre støtteværktøj til brug i samtalen. PRO vil måske på sigt kunne understøtte visitation og prioritering af tid inden for hjerterehabilering. Derudover vil PRO-data kunne bruges til kvalitetsarbejde. Der peges dog på, at man bør undersøge, hvad der skal gøres for de patienter, der ikke svarer.

Patienter/borgere vurderede overordnet PRO relativt positiv, og mange oplevede det som værdifuldt, at personalet havde en viden om dem på forhånd, og at deres svar blev brugt aktivt i samtalen. Mange fandt personlig værdi i PRO ved at blive klædt på til samtalen, og som et redskab til at reflektere og give tryghed, fordi man vidste hvad samtalen skulle handle om. Den

¹ <https://pro-danmark.dk/da/pro-emner/hjerterehabilering>

generelle holdning til PRO var, at man gerne vil besvare PRO, hvis det er til hjælp for de sundhedsprofessionelle eller kan bidrage til at udvikle hjerterehabilitering fremadrettet. Patienterne/borgerne fandt at spørgsmålene var relevante, men at nogle spørgsmål overraskede og at sproget i dele af spørgeskemaet var knudret og udfordrende. Ca. 1/3 fandt at spørgeskemaet var for langt.

Opsamling og justering

På baggrund af ovenstående resultater blev en del af spørgeskemaet justeret. Arbejdet med at justere dele af spørgeskemaet skete i seks arbejdsgrupper (se side 10). Ved opsamlingsworkshoppen (november 2021) blev resultater fra de to pilotafprøvningsfaser og anbefalingerne fra de seks arbejdsgrupper præsenteret.

Spørgeskemaer og anvendelse:

Det er besluttet, at der skal udsendes et PRO-skema før indlæggelse af elektive patienter til brug for forundersøgelsen på hospitalet samt for at etablere en baselinemåling til sammenligning med besvarelser senere i rehabiliteringsforløbet.

Baseline-skemaet er en reduceret udgave af PRO-skemaet, der senere anvendes i hjerterehabiliteringen, og skal sendes til patienter forud for en planlagt operation. Patienterne skal informeres om, at dette skema ikke anvendes aktivt til dialog, men anvendes til at følge deres forløb fra operationstidspunkt til endt rehabiliteringsforløb. Svarene på dette skema anvendes i rehabiliteringsforløbet.

Antallet af items:

- ▶ Baselineskemaet - i alt 33 spørgsmål
- ▶ Startskemaet - i alt 73 spørgsmål
- ▶ Slutskemaet i alt 78 spørgsmål

Hvorvidt alle spørgsmål vises for patienten afhænger af den enkelte patients besvarelse.

Opsummering af anbefalinger:

Det primære formål med PRO-skemaet er dialogstøtte. På baggrund af anden pilotafprøvning anbefalede KKG, at skemaet kan anbefales til drift. KKG's anbefaling til styregruppen var, at PRO-skemaet **skal** anvendes til alle voksne patienter med iskæmisk hjertesygdom (evt. med pårørende til at assistere med besvarelsen).

På styregruppemødet d. 7. september 2022, var der entydig opbakning til at følge anbefalingerne fra den kliniske koordinationsgruppe, dog med den justering, at man **bør** anvende det nationale PRO-skema til hjerterehabilitering (iskæmi).

Mulighed for at anvende PRO-skemaet til patienter med atrieflimren og hjertesvigt skal undersøges, når det færdige skema foreligger. Det skal bemærkes, at der i 2022 er påbegyndt udvikling af et PRO-skema til hjertesvigt.

Det samlede udviklingsforløb

I det følgende gennemgås hele udviklingsforløbet mere detaljeret med afsnit omkring workshops, indholdstest, pilotafprøvning og opsamlingsworkshop

Workshops

Ud over formanden Ann Dorthe Zwisler bestod KKG af 14 regionalt udpegede deltagere, syv kommunalt udpegede deltagere, én patientrepræsentant samt repræsentanter fra henholdsvis Dansk Hjerterehabileringsdatabase, Dansk Hjerteregister, Dansk Cardiologisk Selskab, Dansk selskab for hjerte- og lungefysioterapi og Hjertereforeningen. Derudover deltog en regional PRO-tovholder fra Region Hovedstaden samt to medarbejdere fra REHPA i workshopforløbet.

Sammensætningen af KKG fremgår af Opsamlingsrapportens Bilag 1 [1].

Patientgruppen bestod af ni patienter samt én pårørende. De fleste blev rekrutteret gennem Hjertereforeningen i Odense og Nyborg. Der var en enkelt deltager, der ikke var medlem af Hjertereforeningen. Der blev forsøgt rekrutteret flere deltagere via OUH – uden held.

Der blev afholdt fire workshops med sundhedsprofessionelle i KKG-regi. Før hver af disse workshops blev der afholdt workshop med patientgruppen, og input fra patientgruppen blev således bragt ind i KKG-arbejdet.

Workshopforløbet resulterede i en pilotafprøvning af tre PRO-skemaer til voksne med iskæmisk hjertesygdom. Et baselineskema i forbindelse med elektive forløb, som sendes til patienter forud for operation/forundersøgelse som en baseline-dataindsamling, og det fulde startskema rettet mod hjerterehabilering, til brug i forbindelse med opstartssamtale og til sidst det fulde slutskema til brug ved den afsluttende samtale.

Spørgeområderne i de pilottestede spørgeskemaer var

- ▶ Angina og dyspnø (SAQ-7)
- ▶ Mental Trivsel (HeartQoL)
- ▶ Funktionsstatus (fire items fra Symptom Checklist (SCL-92))
- ▶ Socialt (Den Heart)
- ▶ Seksualitet (Livet med hjertesygdom)
- ▶ Helbredsrelateret livskvalitet (PROMIS Global Health)
- ▶ Håndtering af hjertesygdom (PAM)
- ▶ Alkohol og Rygning (kategorierne fra database blev i samråd med Formanden, omdannet til spørgsmål)
- ▶ Fysisk aktivitet (inspiration fra de nationale sundhedsprofiler)
- ▶ Kost (Hjertekost)

Der blev nedsat en referencegruppe, som fik mandat til at beslutte, om der skulle laves små justeringer i skemaet på baggrund af de erfaringer, som man gjorde sig i den videre indholdstest og pilotafprøvning. Referencegruppen under udvikling/pilotevalueringen var:

- ▶ Birthe Pors, Vejle Kommune
- ▶ Ann Bovin, Lillebælt Sygehus, Region Syddanmark
- ▶ Rikke Elmoose Mols, Aarhus Universitetshospital, Region Midtjylland
- ▶ Susanne Svane Riis Christiansen, Aalborg Universitetshospital, Region Nordjylland
- ▶ Ann-Dorthe Zwisler, REHPA/Holbæk Sygehus, Region Sjælland

Reference ²:

- ▶ PRO-dokument *Opsamlingsrapport fra workshopforløb for udvikling af PRO til hjerterehabilitering* [1]

Indholdstest (2019)

Forud for pilotafprøvningen, blev der afholdt indholdstest af spørgeskemaet. Indholdstest af PRO-skemaet omfattede to dele; en lingvistisk-/kognitiv analyse og en brugertest. Indholdstesten havde til formål at identificere forståelsesmæssige problemer eller andre u hensigtsmæssigheder i spørgeskemaet. Den lingvistiske-/kognitive analyse blev foretaget af to kliniske psykologer fra Force Technology, som vurderede spørgsmål, svarmuligheder og deres forståelighed på baggrund af psykologisk teori, metode og erfaring. Formålet med analysen, selve processen og resultaterne heraf er beskrevet uddybende i testrapporten [2] som er udarbejdet af Force Technology.

Brugertesten blev gennemført på Holbæk Sygehus, hjerteambulatoriet, i Nørrebro Sundhedshus og Vesterbro Sundhedshus i København d. 14. marts, 3. og 10. april 2019. De syv testpersoner blev henholdsvis rekrutteret direkte fra ambulatoriet, eller var rekrutteret af Vesterbro/Nørrebro Sundhedshus forud for brugertesten.

Ved den lingvistisk-/kognitive analyse samt ved brugertesten blev der identificeret enkelte mindre forståelsesmæssige problemer i spørgeskemaet. I de fleste tilfælde gav det dog ikke anledning til ændringer i spørgeskemaer bl.a. fordi det var validerede skemaer, der ikke kunne ændres i, og i stedet blev der fokuseret på om det skabte problemer under pilottesten. Enkelte steder blev der justeret i svarkategorier og bl.a. spørgsmålene om rygning og motion blev justeret.

Reference ³:

- ▶ PRO-dokument *Indholds- og brugertest vedr. PRO til hjerterehabilitering (2019)* [2]

² <https://pro-danmark.dk/da/pro-emner/hjerterehabilitering>

³ <https://pro-danmark.dk/da/pro-emner/hjerterehabilitering>

Fase 1-pilotafrøvning og -evaluering

Pilotafrøvningen af indhold og anvendelse af PRO-spørgeskemaerne forløb fra december 2019 til oktober 2020. I pilotafrøvningen deltog i alt seks sites fordelt på tre regioner. Sites inden for samme region har samarbejdet tæt på tværs af sektorer, hvilket har medført en 'Aarhus klynge' og en 'Fyn-klynge', medens Lejre Kommune har deltaget som enkeltstående enhed.

Aarhus

- ▶ Hjertesygdomme, Aarhus Universitetshospital (AmbuFlex)
- ▶ Folkesundhed Aarhus, Aarhus Kommune (papir)

Fyn

- ▶ Hjertemedicinsk afd. B, Odense Universitetshospital (MitSygehus)
- ▶ Center for Sundhed og Forebyggelse og Genoptræning Nord og Syd, Odense Kommune Mit-Sygehus)
- ▶ Sundhed og Rehabilitering, Nordfyns Kommune (MitSygehus)

Lejre

- ▶ Center for Velfærd og Omsorg, Lejre Kommune (Survey Exact)

I Aarhus var det ikke muligt at dele PRO-data elektronisk. I stedet blev der sendt en pdf-fil fra hospitalet til kommunen. På Fyn anvendte man samme it-system, og det var derved muligt at dele PRO-data mellem hospital og kommuner. Lejre var monosektoriel.

Patienter/borgere vurderede overordnet PRO relativt positiv, men der var også spredning i oplevelserne. Mange patienter/borgere oplevede det som værdifuldt, at de sundhedsprofessionelle havde en forhåndsviden om dem, og oplevede at deres svar blev brugt aktivt i samtalen. En større andel fandt personlig værdi i PRO ved at blive klædt på til samtalen, og som et redskab til at reflektere og give tryk. Andre oplevede ingen eller kun lille grad af personlig værdi. Det blev desuden erfaret i evalueringen, at PRO-spørgsmålene kan medføre negative følelsesmæssige reaktioner. Den generelle holdning til PRO var, at man gerne vil besvare PRO, hvis det er til hjælp for de sundhedsprofessionelle, eller kan bidrage til at udvikle hjerterehabilitering fremadrettet.

Blandt de sundhedsprofessionelle var der en generel opfattelse af et *potentiale* i brugen af PRO til hjerterehabilitering, da det kan give et overblik, struktur og systematik i samtalen, til at tage hul på følsomme emner, og til at man hurtigt kan spore samtalen ind på de problematiske områder. Patienterne opleves delvist som mere reflekterede. De potentielle værdier kunne i en vis udstrækning realiseres i pilotperioden, men erfaringerne peger på, at forudsætninger for optimal brug af PRO endnu ikke er på plads – på delvist forskellige måder for de seks pilotsites. Forudsætningerne inkluderer dels selve spørgeskemaerne, dels IT og uddannelse.

De fleste **patienter/borgere** vurderede, at spørgsmålene var relevante i forhold til deres hjertesygdom og -rehabiliteringsforløb. Enkelte spørgsmål opleves som overraskende, og nogle spørgsmål, fx seksualitet og livsstil, gav negative reaktioner hos en mindre andel af patienter/borgerne. Komorbiditet, høj alder og timingen af besvarelsen ift. tidspunkt i forløbet kan influere på den oplevede relevans af spørgsmålene. Majoriteten oplevede, at spørgeskemaernes

længde er acceptabel, mens knap en tredjedel mente, de var for lange, og nogle fandt dem også sprogligt udfordrende. Spørgeskemaer oplevedes generelt som 'firkantede' blandt en del patienter/borgere, og flertallet ønskede skemaet suppleret med fritekstfelter for at den enkelte kan nuancere sine svar.

De sundhedsprofessionelle vurderede, at skemaerne indeholdt relevante og dækkende emneområder ift. hjerterehabilitering. Valget af spørgsmål var dog for nogle spørgeområder uhenigtsmæssig i forhold til fx recall-periode, forståelse og klinisk brugbarhed, og dertil oplevede nogen redundans. En majoritet af de sundhedsprofessionelle oplevede, at spørgeskemaet var for langt, baseret på tilbagemeldinger fra patienter/borgere. Alle deltagende sites havde overvejelser om, hvorvidt nogle af spørgsmålene passer bedre til anvendelse kun på hospitaler eller i kommuner for bedre at matche forløb/tilbud.

Ud over et generelt behov for fokus på implementeringen, herunder god projektledelse og tilstrækkelig tid, fremstod god IT-understøttelse og undervisning som centrale emner for værdiskabende brug af PRO. IT skal understøtte både udsendelse og besvarelse af PRO, beregning af svar/algoritmer, og visningen af PRO-svarene for både sundhedsprofessionelle og patienter/borgere. Der blev anvendt tre forskellige IT-systemer i pilotafprøvningen, og de tre systemer bød hver på forskellige fordele og ulemper i forhold til disse parametre. Samlet set er der et klart udviklingspotentiale i forhold til bl.a. datadeling på tværs af sektorer og brugergrænseflader, som kan bidrage til dialogstøtte.

Derudover er det nødvendigt at have en indgående viden om spørgeskemaet for at kunne forstå og bruge patienten/borgerens svar på en værdiskabende måde i dialogen. Undervisning i den tekniske del var ikke tilstrækkelig, og det var i høj grad en erfaring, at øvelse gør mester. Også patienterne/borgerne kan have brug for at blive klædt (bedre) på til brugen af PRO.

Justeringer i PRO-spørgeskemaet

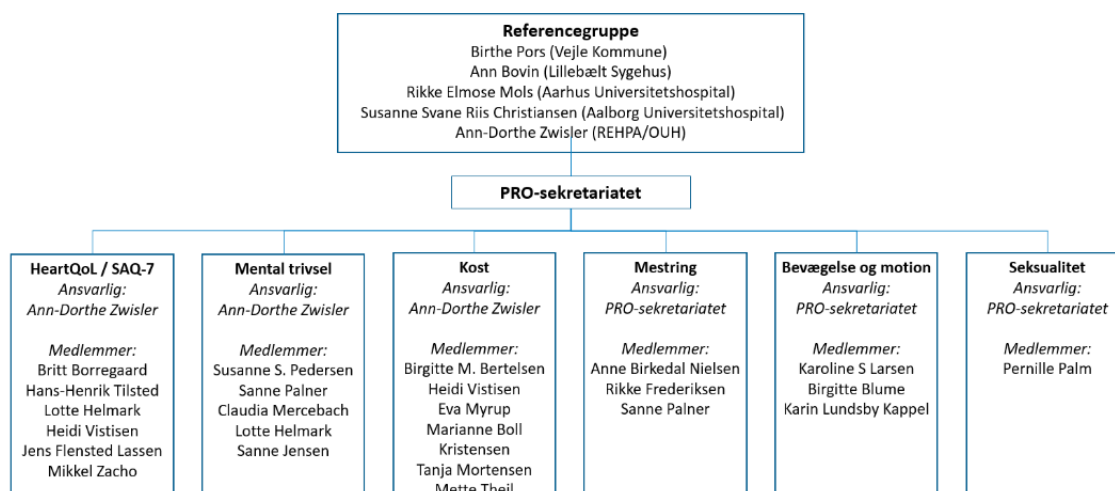
På baggrund af ovenstående resultater blev en del af spørgeskemaet justeret. Arbejdet med at justere dele af spørgeskemaet skete i seks arbejdsgrupper jf. Figur 3.

De seks emner var:

1. HeartQoL og SAQ-7
2. Mental trivsel
3. Kost
4. Mestring
5. Bevægelse og motion
6. Seksualitet

Ann Dorthe Zwisler havde ansvaret for arbejdet i de tre første grupper: *HeartQoL/SAQ-7, Mental Trivsel og Kost*. PRO-sekretariatet havde ansvaret for arbejdet i de tre øvrige grupper: *Mestring, Bevægelse & motion og Seksualitet*.

Figur 3 De seks arbejdsgrupper under KKG



Kilde: Opsamlingsworkshop vedr. PRO til hjerterehabilitering [3]

Note: Der blev holdt faste statusmøder hver 14. dag for at koordinere og sikre fremdrift i de seks grupper.

Fase 2-pilotafprøvning

Som en del af arbejdet blev der gennemført en fase 2-pilotafprøvning, hvor spørgsmål om mestring, bevægelse og motion og seksualitet blev afprøvet. Fase 2-afprøvningen foregik på OUH og AUH. På grund af COVID-19 og sygeplejerskestrejke lykkedes det ikke at teste de reviderede spørgsmål i kommunalt regi. I stedet blev afholdt et møde med terapeuter fra Nordfyn og Odense kommune om de nye spørgsmål.

Arbejdet i grupperne for *HeartQoL/SAQ-7*, *Mental Trivsel* og *Kost* mundede ud i tre rapporter med tilhørende indstilling til KKG [4-6].

Arbejdet i grupperne *Seksualitet*, *Mestring* og *Bevægelse & motion* udmundede i tre mindre beskrivelser af opgave, proces og anbefaling til KKG.

Da KKG havde givet mandat til de seks grupper, blev referencegruppen alene informeret om resultater og anbefalinger fra de seks grupper forud for opsamlingsworkshopen.

Referencer ⁴:

- ▶ PRO-dokument *Indholds- og brugertestrapport vedr. PRO til hjerterehabilitering* [2]
- ▶ PRO-dokument *Pilotevalueringsrapport vedr. PRO til hjerterehabilitering* [7]
- ▶ PRO-dokument *Videreudvikling af PRO-rehabiliteringskemaer - vedlæg til evalueringsrapport* [8]
- ▶ PRO-dokument *Indstilling til Klinisk koordinationsgruppe_HeartQoL-SAQ-7* [4]
- ▶ PRO-dokument *Indstilling til Klinisk koordinationsgruppe_Mental trivsel* [5]
- ▶ PRO-dokument *Indstilling til Klinisk koordinationsgruppe_Kost endelig* [6]

⁴ Kan downloades fra PRO-sekretariatets hjemmeside: [Hjerterehabilitering - PRO \(pro-danmark.dk\)](http://Hjerterehabilitering - PRO (pro-danmark.dk))

Resultater og anbefalinger

Ve en opsamlingsworkshop revurderede KKG formål og værdiskabelse, målgruppe, indhold af spørgeskemaerne samt anvendelsen af disse ud fra resultaterne fra pilotevalueringerne. KKG kom frem til at anbefale, at PRO **skal** anvendes til hjerterehabilitering. Nedenfor er anbefalingerne uddybet.

Formål, anvendelse og værdi

Formålet med brug af PRO til hjerterehabilitering er at indhente oplysninger, der bidrager til:

- ▶ Dialogstøtte
- ▶ Visitationsstøtte ift. hvilken Sundhedsprofessionel patienten skal se
- ▶ Behandlingsstøtte ift. individuel planlægning af forløb/behandling
- ▶ Outcome-måling (kun hvis skemaet/skemadelen er valideret til dette formål)

Anvendelse: KKG anbefaler at der **skal** udsendes et PRO-skema før indlæggelse af elektive patienter til brug ved forundersøgelsen samt for at etablere en baselinemåling til sammenligning med besvarelser senere i rehabiliteringsforløbet. Herefter **skal** PRO anvendes i forbindelse med den efterfølgende rehabilitering og opfølgning i alle sektorer.

1. Før indlæggelse, inden forundersøgelse (*Baseline*)
2. Før indledende samtale i rehabiliteringsforløbet (*Startskema*)
3. Før afsluttende samtale (*Slutskema*)

Baseline-skemaet, der anvendes forud for en evt. operation er alene tænkt til kvalitetsudvikling, hvorimod start- og slutskemaerne anvendes aktivt i mødet mellem patient/borger og sundhedsvæsen.

Pilotaforprøvningen har ikke givet tilstrækkelige erfaringer omkring spørgetidspunkter og data-delning mellem hospital og kommune – det anbefales at blive skærpet som led i forberedelser til storskalaafprøvning. IT er en forudsætning.

Værdi: PRO til hjerterehabilitering kan helt overordnet skabe værdi ved at bidrage til at understøtte og sikre beslutninger.

Nedenfor er værdien uddybet set fra henholdsvis patienternes - og de sundhedsprofessionelles perspektiv.

Dialogstøtte:

- ▶ **Patienterne:** 94% oplevede aktiv brug af PRO, majoriteten oplever forbedret kommunikation, værdi ved at den sundhedsprofessionelles har et forhåndskendskab, 82% oplever at huske symptomer bedre og mange oplever værdi i egen forberedelse.
- ▶ **Sundhedsprofessionelle:** PRO er godt til forberedelse, overblik, ekstra kilde til information, struktur og systematik, koncentrerer tiden og til at tage hul på følsomme emner.

Visitations- og behandlingsstøtte:

- ▶ **Patienterne:** 94% oplever PRO-svar anvendt i forbindelse med behandling, 87% oplever kvalitet af behandling forbedret, 92% føler sig inddraget i egen behandling.
- ▶ **Sundhedsprofessionelle:** PRO er godt som screeningsredskab og som støtte til at handle.

Outcome-måling:

- ▶ Værdifuldt på sigt, men erfaringsgrundlaget efter pilotafprøvning er sparsomt og det kræver validering af skemaet til formålet.

Målgruppe

Målgruppen for PRO-skemaerne er alle voksne patienter med iskæmisk hjertesygdom (evt. med pårørende til at assistere med besvarelsen).

Årsager til manglende besvarelse bør undersøges nærmere for at identificere, hvad der kan gøres for at få disse personer inkluderet og herunder se på, om der skal iværksættes alternative indsatser for dem. Der skal være fokus på patienter med andre sprog end dansk. Indsatser kan besluttes og planlægges lokalt.

Mulighed for at anvende PRO til patienter med hjerteklapsygdomme, atrieflimren, endokardit og hjertesvigt skal undersøges, efter udviklingen af PRO til hjerterehabilitering.

Anbefalinger til justeringer

På baggrund af en række møder med referencegruppen, hvor resultaterne fra evalueringen blev gennemgået, var der en række motiverede anbefalinger til justering af spørgeskemaerne. Anbefalinger til justeringer blev præsenteret for KKG på opsamlingsworkshoppen. Resultaterne fremgår af slides fra opsamlingsworkshoppen og er gennemgået herunder:

Bevægelse og motion – anbefalinger fra arbejdsgruppe følges:

- ▶ Overskrift ændret
- ▶ Indhold af spørgsmål og svarmulighed ændret
- ▶ Spørgsmål om motivation tilføjet
- ▶ Farvealgoritme følger SST's anbefalinger

Mestring/egenomsorg – anbefalinger fra arbejdsgruppe følges:

- ▶ Tre emner fra PAM-spørgeskema omformuleres
- ▶ Tilføjes ét spørgsmål til viden, med inspiration fra det nationale PRO-skema til diabetes.

Mental Trivsel – anbefalinger fra arbejdsgruppe følges:

- ▶ WHO-5 suppleret med MDI-2 og ASS-2 bibeholdes, som beskrevet i Hjerteforeningens valideringsrapport "*Kan kombinationen af WHO-5/ASS-2/MDI-2 erstatte HADS til screening for angst og depression blandt hjertepatienter med iskæmisk hjertesygdom?*"⁵ [9]
- ▶ Derudover er der behov for undervisning til sundhedsprofessionelle; både ved opstart af PRO-arbejdet og opfølgende. I særdeleshed bør undervisningen omfatte den kliniske anvendelse
- ▶ Der skal udgives en klinikervejledning og man afventer en videnskabelig artikel.

Samliv og seksuel aktivitet – anbefalinger fra arbejdsgruppe følges – med enkelte tilføjelser:

- ▶ Introtekst tilføjet og mindre justeringer af tekst og svarkategorier
- ▶ Filterspørgsmål tilføjet, da ikke alle ønsker eller har behov for at svare på spørgsmålene
Indførelse af et filterspørgsmål betyder afvigelse af metodikken ift. resten af spørgeskemaet.
- ▶ Man bør fremadrettet være opmærksom på, om et filterspørgsmål gør emnet mere tabubelagt. Fremtidige besvarelser kan sammenholdes med evalueringsresultaterne fra pilotafprøvningerne.

HeartQoL/SAQ-7 – anbefalinger fra arbejdsgruppe følges:

- ▶ Tre items, som er udviklet med inspiration fra SAQ-7, erstatter SAQ-7 i startskemaet. Dette for at mindske mængden af spørgsmål samt for at undgå uhensigtsmæssigheder i forhold til 'recall' perioden på det validerede SAQ-7.
- ▶ Fortolkningen af SAQ-7-scoren bør fremgå for klinikerne
- ▶ 'Recall'-perioden for HeartQoL justeres ved startskemaet efter aftale med licenshaver
- ▶ Det anbefales, at ensrette tekster i breve og generelt at se på lictal og læsevenlighed
- ▶ Der bør etableres et nationalt uddannelsesprogram i brug af PRO til hjerterehabilitering
- ▶ Der bør udarbejdes handleanvisninger til de sundhedsprofessionelle og oplysningsmateriale til patienter/borgere.

Hjertekost – anbefalingerne fra arbejdsgruppen følges med enkelte justeringer:

- ▶ Der bør kigges bredere på mulige alternativer til Hjertekost-skemaet, da det er meget detaljeret, f.eks. inspiration fra diabetesområdet, så der kan findes et markant enklere redskab til indledende screening.
- ▶ HjerteKost bibeholdes som en del af det samlede PRO Start- og Slutskema med tilpasninger, som ikke kræver validering:

⁵ Nyt screeningsværktøj kan skabe bedre dialog om angst og depression – Fagnet (hjerteforeningen.dk)

- Lettere indholdsmæssig tilpasning: (sproglig tilpasning og ændring af rækkefølge)
 - Det sundhedspædagogiske aspekt i papirudgaven indføres i den elektroniske version
 - Elektronisk opsætning tilpasses med hjælpetekster svarende til de enkelte systemer
- ▶ HjerteKost lægges i spørgeskemabanken som et selvstændigt skema, der kan anvendes som led i diætbehandling og opfølgning
- Det bør anerkendes og prioriteres, at HjerteKost står over for en revidering mhp. at gøre skemaet mere tidssvarende hvad angår svarmuligheder
 - På sigt anbefales det at gennemføre en brugertest tilsvarende tidligere brugertests af PRO-skemaet)
- ▶ Anbefalinger vedr. HjerteKost frem mod storskalaafprøvning:
- Handlingsanvisning til sundhedsprofessionelle til HjerteKost – niveaudelt efter faggruppe
 - Uddannelsesprogram for anvendelse af HjerteKost
 - Visuel løsning i IT-systemer egnet til dialogstøtte
 - Ensartning af tekst i breve, lixtal, læsevenlighed
 - Arbejdsgange tværsektorielt
 - Nationalt uddannelsesprogram i brug af PRO til hjerterehabilitering
 - Handlingsanvisning til sundhedsprofessionelle
 - Oplysningsmateriale til patienter om PRO til hjerterehabilitering
 - Fremtidig udvikling af PRO til andre diagnoser på hjerteområdet.

Referencer ⁶:

- ▶ PRO-dokument *Opsamlingsworkshop vedr. PRO til hjerterehabilitering* [3]
- ▶ PRO-dokument *Indstilling til Klinisk koordinationsgruppe_HeartQoL-SAQ-7* [4]
- ▶ PRO-dokument *Indstilling til Klinisk koordinationsgruppe_Mental trivsel* [5]
- ▶ PRO-dokument *Indstilling til Klinisk koordinationsgruppe_Kost endelig* [6]

Opmærksomhedspunkter

- ▶ Det er meget vigtigt, at tydeliggøre formål og værdi over for de patienter, der bliver bedt om at besvare PRO-skemaet.
- ▶ Det er vigtigt – og nødvendigt – med et stort fokus på forankring, implementering og oplæring, når skemaet tages i brug samt hvis der kommer nye personaler til, der skal bruge det. Den gode anvendelse kommer ikke af sig selv.
- ▶ Hvis patienten kommer til at udfylde skemaet forkert, kan besvarelsen ikke ændres efterfølgende. Der kan i stedet gøres en note om det andetsteds, f.eks. i journalen. Hvis der viser sig udbredte problemer med fejlbesvarelser, må man kigge på om dele af spørgeskemaet skal ændres idet der så nok er udfordringer med nogle af spørgsmålene

⁶ <https://pro-danmark.dk/da/pro-emner/hjerterehabilitering>

Styregruppens anbefalinger og det videre forløb

På styregruppemøde d. 7. september 2022 var der entydig opbakning til at følge anbefalingerne fra den kliniske koordinationsgruppe, dog med den justering at styregruppen anbefaler, at PRO til hjerterehabilitering **bør** anvendes, da styregruppen ikke har mandat til at gøre det til en **skal**-opgave. Planen er at implementere den nationale PRO-løsning i regionerne. Implementeringen vil ske forskudt, og der lægges op til at gøre det i regi af Sundhedsklyngerne. Der er ingen tidsplan for implementeringen. Det afhænger bl.a. af kommunerne, da det fællesregionale PRO-system implementeres hen over 2023, og vil være fuldt implementeret i november 2023.

Formand Ann Dorthe Zwisler har valgt at trække sig som formand for KKG. Der er endnu ikke valgt en ny formand.

Referencegruppen fortsætter og vil fremadrettet hjælpe PRO-sekretariatet med arbejdet forud for kommende KKG-workshop, hvor ønsker og fejl, der måtte blive indmeldt, bliver behandlet. Hyppigheden af disse møder afhænger af hvor hurtigt skemaet bliver udbredt, og omfanget af ønsker og fejl.

Referencegruppen består af:

- ▶ Birthe Pors, Vejle Kommune
- ▶ Ann Bovin, Lillebælt Sygehus, Region Syddanmark
- ▶ Rikke Elmoose Mols, Aarhus Universitetshospital, Region Midtjylland
- ▶ Susanne Svane Riis Christiansen, Aalborg Universitetshospital, Region Nordjylland
- ▶ Ann Dorthe Zwisler, REHPA, OUH

Anbefalingen fra den kliniske koordinationsgruppe om at gennemføre en storskalaafprøvning af PRO til hjerterehabilitering bakkes op af den nationale PRO-styregruppe. Der vil blive udarbejdet et kommissorium for arbejdet, der forventes at ske på Fyn med opstart i slutningen af 2023. Som led i arbejdet sættes en række initiativer i gang i 2023.

KKG indkaldes herefter ca. hver 2. eller 3. år (afhængig af hvor hurtigt det bliver implementeret) til drøftelse af eventuelle justeringer af det nationale PRO-skema til hjerterehabilitering og anvendelsen af det.

Referencer

1. PRO-sekretariatet, *Opsamlingsrapport fra workshopforløb for udvikling af PRO til hjerterehabilitering*. 2019.
2. PRO-sekretariatet, *Indholds- og brugertestrapport vedr. PRO til hjerterehabilitering*. 2019.
3. PRO-sekretariatet, *Opsamlingsworkshop vedr. PRO til hjerterehabilitering*. 2020.
4. PRO-sekretariatet, *Indstilling til Klinisk koordinationsgruppe_HeartQol-SAQ-7*. 2021.
5. PRO-sekretariatet, *Indstilling til Klinisk koordinationsgruppe_Mental trivsel* 2021.
6. PRO-sekretariatet, *Indstilling til Klinisk koordinationsgruppe_Kost endelig* 2021
7. PRO-sekretariatet, *Pilotevalueringsrapport vedr. PRO til hjerterehabilitering*. 2020.
8. PRO-sekretariatet, *Videreudvikling af PRO-rehabiliteringsskemaer -vedlæg til evalueringsrapport 2021*.
9. Nina Føns Johnsen, K.B.C., Sidsel Normann Jensen, Gunnar Gislason *Hjerteforeningen Valideringsrapport "Kan kombinationen af WHO-5/ASS-2/MDI-2 erstatte HADS til screening for angst og depression blandt hjertepatienter med iskæmisk hjertesygdom?"* 2022, Hjerteforeningen.