

RAPPORT

2023

# PRO Hjertesvigt

Opsamlingsrapport fra workshopforløb for udvikling af  
PRO til Hjertesvigt



**SUNDHEDSDATA-  
STYRELSEN**

Version	Dato	Revisionskommentar	Revideret af
0.9		Rapport sendes til KKG for kommentering	EH
1.0	07-12-2023	Opdateret rapport sendes til KKG til orientering	KIAJ

<b>Udgiver</b>	PRO-sekretariatet
<b>Ansvarlig institution</b>	Sundhedsdatastyrelsen
<b>Copyright</b>	Sundhedsdatastyrelsen
<b>Version</b>	0.9
<b>Versionsdato</b>	11. december 2023
<b>Web-adresse</b>	<a href="http://www.sundhedsdata.dk">www.sundhedsdata.dk</a> <a href="http://www.PROdanmark.dk">www.PROdanmark.dk</a>
<b>Titel</b>	Opsamlingsrapport fra workshopforløb for udvikling af PRO til Hjertesvigt

# Indhold

1.	Indledning .....	4
1.1	Oversigt og baggrund .....	4
1.2	Resumé og anbefalinger .....	5
1.3	Næste skridt .....	6
2.	Proces for udviklingsforløb .....	7
2.1	Gruppesammensætning og etablering .....	7
2.2	Workshopforløb .....	8
3.	Resultater .....	12
3.1	Formål med PRO til hjertesvigt .....	12
3.2	Afgrænsning af målgruppen .....	13
3.3	Patientforløb .....	13
3.4	Spørgeskemaet .....	15
3.5	Algoritmer .....	18
4.	Det videre forløb .....	19
Bilag 1.	Udpegede KKG deltagere .....	20
Bilag 2.	Spørgedomæner og spørgeområder .....	22
Bilag 3.	Medicin – mulige skemaer .....	23
Bilag 4.	Mestring – alternative skemaer .....	24

# 1. Indledning

I 2016 besluttede Regeringen, Danske Regioner og Kommunernes Landsforening, at Patient Reported Outcome<sup>1</sup> (PRO) skal anvendes systematisk i daglig klinisk praksis og til kvalitetsudvikling i og på tværs af alle sektorer i det danske sundhedsvæsen. På baggrund af dette blev der nedsat en national styregruppe for PRO. Styregruppen har udvalgt en række indsatsområder, og for hvert indsatsområde udpeges en klinisk koordinationsgruppe (KKG) med repræsentanter fra hele sygdomsforløbet, patientforeninger, patienter og pårørende. KKG skal i et workshopforløb udarbejde et standardiseret sæt af spørgsmål, som skal indgå i et PRO-spørgeskema, der opleves meningsfuldt for både patienter, sundhedsprofessionelle og sundhedsorganisationer.

Den nationale Styregruppe for PRO valgte i oktober 2021 *hjertesvigt* som et nyt indsatsområde og overlæge, PhD og professor Brian Bridal Løgstrup blev valgt som formand for KKG. Brian Bridal Løgstrup har som overlæge på Aarhus Universitetshospital og formand for Dansk Hjertesvigt-database, et stort kendskab til området.

Selve udviklingsarbejdet med PRO Hjertesvigt startede i sommeren 2022 og workshopforløbet blev afsluttet ultimo januar 2023.

Der bliver gennemført patienttest og pilotafprøvninger fra efteråret 2023 og til midt 2024. Selve pilotafprøvningen forventes at påbegynde i starten af 2024.

## 1.1 Oversigt og baggrund

Denne rapport indeholder en opsamling på workshopforløbet i forbindelse med udviklingen af et PRO-værktøj til patienter med hjertesvigt.

Formålet med rapporten er at opsummere hele udviklingsprocessen i regi af KKG, samt at give andre, der ikke har deltaget, et indblik i processen omkring udviklingen og de beslutninger gruppen har truffet.

Anvendelsen af PRO-værktøjer kan generelt bidrage til at synliggøre oversete problemstillinger hos patienten, forbedre kommunikationen mellem patient og den sundhedsprofessionelle og gøre det enkelte forløb mere individuelt.

I det nationale arbejde med PRO fokuseres der **tværsektorielt** ud fra følgende definition af PRO-data: *"Patientrapporterede data er data, der omhandler patientens helbredstilstand, herunder det fysiske og mentale helbred, symptomer, helbredsrelateret livskvalitet og funktionsniveau"*.

---

<sup>1</sup> PRO er en forkortelse af 'Patient Reported Outcome', der tager udgangspunkt i definitionen fra den amerikanske Food and Drug Administration (FDA): *"any report of the status of a patient's health condition that comes directly from the patient without interpretation of the patient's response by a clinician or anyone else"*.

**Aktiv anvendelse af PRO på individniveau** er det primære formål, hvor PRO-data anvendes i daglig praksis i "mødet" mellem den enkelte patient og den sundhedsprofessionelle.

## 1.2 Resumé og anbefalinger

**Overordnede formål:** Der blev fremsat tre primære formål med anvendelse af PRO-data. Disse primære formål er at:

- ▶ patienterne oplever større indflydelse på egen behandling
- ▶ sundhedsprofessionelle får et grundlag for en mere fokuseret dialog med patienten
- ▶ patienter og sundhedsprofessionelle oplever større sammenhæng mellem sektorerne

Dernæst var målene for PRO til hjertesvigt at:

- ▶ den patientrapporterede effekt af behandlingen dokumenteres
- ▶ PRO-data kan bidrage til øget kvalitet i behandlingen af den enkelte patient og indgå som vidensgrundlag i det kliniske kvalitetsarbejde og kommunernes kvalitetsarbejde
- ▶ behandlingsindsatsen kan prioriteres derhen, hvor værdien opleves som størst af patienterne
- ▶ PRO-data kan anvendes til forskningsformål

### Målgruppe:

Det blev besluttet, at PRO-skemaet skal tilbydes alle myndige (18 år+) patienter med hjertesvigt. Der var ingen eksklusionskriterier.

### Tidspunkt for anvendelse:

Det blev besluttet at PRO-skemaet kan give flere steder i et forløb for patienter med hjertesvigt:

- ▶ Forud for første ambulante besøg efter diagnose
- ▶ Ved afslutning af optitreringsforløb/viderehenvielse
- ▶ Forud for efterfølgende ambulante besøg
- ▶ Forud for startsamtale i kommunalt forløb
- ▶ Forud for slutsamtale i kommunalt forløb
- ▶ Efterfølgende kontroller ved egen læge

### Overordnet proces:

Processen var en partcipatorisk tilgang med afholdelse af fire workshops med KKG, samt fire workshops med en patientgruppe bestående af 10-15 patienter med hjertesvigt. Disse workshops blev afholdt skiftevis, således at arbejdet fra patienterne kunne indgå i den næste KKG-workshop og omvendt.

Det var et hovedformål at genbruge så meget som muligt, hvor meningsfuldt, fra det tidligere udviklede PRO-skema til patienter med iskæmisk hjertesygdom.

Workshops med patienter skulle sikre, at patienternes stemme blev bragt med ind i KKG's arbejde. På hver af de fire workshops med KKG var der to patientrepræsentanter tilstede som bindeled mellem de to arbejdsgrupper. Det blev tilstræbt, at de to patientrepræsentanter holdt et kort oplæg for KKG hver gang, hvor de videreformidlede, hvad der var foregået på den forudgående patientworkshop.

Ydermere blev der afholdt et formøde med repræsentanter fra Hjerteforeningen for at understøtte patientperspektivet.

### **Overordnede resultater:**

#### Formål:

PRO til hjertesvigt forventes primært at kunne anvendes til følgende formål:

- ▶ Patienterne oplever større indflydelse på egen behandling
- ▶ Sundhedsprofessionelle får et grundlag for en mere fokuseret dialog med patienten
- ▶ Patienter og sundhedsprofessionelle oplever større sammenhæng mellem sektorerne

#### Målgruppe:

PRO-skemaet tilbydes alle myndige patienter med diagnosticeret hjertesvigt. Der er ingen eksklusionskriterier.

#### Skema:

Der blev udviklet et skema, hovedsageligt bestående af komponenter genbrugt fra det tidligere PRO-skema, udviklet til patienter med iskæmisk hjertesygdom i rehabiliteringsforløb.

Hertil blev der valgt et sygdomsspecifikt spørgeskema, Kansas City Cardiomyopathy Questionnaire, indeholdende 12 spørgsmål (KCCQ-12) til vurdering af helbredsrelateret livskvalitet. Der blev tilføjet 3 spørgsmål omkring medicin, på baggrund af ønsker fra patienterne. Derudover var der enighed blandt klinikere og patienter, om at de ikke ønskede kost-spørgsmålene fra skemaet udviklet til hjertepatienter med iskæmisk hjertesygdom. Der blev i stedet for, i samarbejde med en repræsentant fra Fagligt selskab af Kliniske Diætister (FaKD), patienter og kliniske psykologer (Designpsykologi.dk), udviklet spørgsmål omkring drikke- og spisevaner samt ændring i vægt.

## 1.3 Næste skridt

Rapporten sendes til KKG til orientering og lægges på PRO-sekretariatets hjemmeside [www.pro-danmark.dk](http://www.pro-danmark.dk).

## 2. Proces for udviklingsforløb

### 2.1 Gruppensammensætning og etablering

#### **Klinisk koordinationsgruppe**

KKG bestod, ud over formanden, af regionalt udpegede deltagere, kommunale deltagere, samt repræsentanter fra patientorganisationen Hjerteforeningen. Der indgik repræsentanter fra relevante faglige selskaber; Dansk selskab for hjerte- og Lungefysioterapi, Dansk Psykologforening, Dansk Cardiologisk selskab, Faglig Selskab af Klinisk Diætister og Fagligt selskab for Kardiovaskulære og Thoraxkirurgiske Sygeplejersker. Ydermere indgik repræsentanter fra Hjertesvigtsdatabasen og RKKP (Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram). Slutteligt indgik der repræsentanter fra Sygehus Sønderjylland, repræsentanter fra det telemedicinske område samt en regional PRO-tovholder fra Region Syddanmark.

Se Bilag 1 for sammensætningen af KKG.

#### **Patientinddragelse**

Der blev afholdt 4 workshops med en gruppe på 15 patienter med hjertesvigt. På disse workshops gennemgik patienterne materiale, som var blevet produceret på foregående KKG workshops og kom med input og idéer hertil. Typisk blev forslag til forskellige spørgeskemaer afprøvet og kommenteret og det blev diskuteret, hvad der var vigtigt at afdække, set fra patienternes perspektiv. Produktet af hver patientworkshop blev præsenteret for KKG af to patientrepræsentanter på den efterfølgende KKG-workshop for at sikre patienternes perspektiv.

Patientgruppen var overordnet set glade for skemaets formål og indhold. Særligt var de glade for muligheden for lettere at åbne op for emner, som var vigtige for dem og ikke alene tale om emner, som var vigtige for klinikerne.

Patienternes input blev præsenteret for KKG af to patientrepræsentanter på hver KKG-workshop og der blev sat stor pris på at få disse input direkte fra patienterne selv. Patienternes input satte diskussioner på dagsorden. Særligt blev der lyttet til patienternes ønske om, at have spørgsmål til medicin med i skemaet, samt til hvor svært patienterne havde ved at besvare spørgsmål til kost, som meget hurtigt blev komplekse og svære at forstå.

Patientgruppen bestod af:

- ▶ 12 mandlige patienter med hjertesvigt
- ▶ 3 kvindelige patienter med hjertesvigt

## 2.2 Workshopforløb

Udviklingsprocessen bestod af fire workshops med KKG, og forløb fra august 2022 til september 2023. Udviklingsprocessen blev forlænget idet, det undervejs blev det drøftet om man fastlægge et fælles grundskema for de fire store hjertesygdomme (svigt, iskæmi, klap og flimmer) før man færdiggjorde skemaet til hjertesvigt. Dette fordi man gerne ville undgå at have flere forskellige PRO-skemaer til hjerteområdet.

Det blev på mødet besluttet at der ikke tale om et fælles "grundskema", og det anbefales derfor at man ikke anvender denne betegnelse fremover. Der vil i stedet være standardmoduler med ens spørgsmål på en række spørgedomæner. De specifikke moduler anvendes til specifikke behov på de enkelte subspecialer eller sektorer. KKG'er kan tilføje ekstra spørgsmål, hvis der er behov for spørgsmål i nye domæner.

Da den tekniske standard for øjeblikket ikke understøtter moduler, vil der indtil videre være tale om indholdsmæssige standardmoduler, som genbruges på tværs af skemaerne på hjerteområdet.

Tilgangen med indholdsmæssige standardmoduler stemte overens med tilgangen om størst mulig genbrug af spørgsmål fra iskæmi-skemaet, som var tillagt ifm udviklingen af spørgeskemaet til hjertesvigt, hvorfor arbejdet med udviklingen af spørgeskema til hjertesvigt kunne videreføres som planlagt.

Forud for workshopforløbet foregik et arbejde i regi af det nationale PRO-sekretariat med at afdække erfaringer med PRO inden for hjertesvigt, kortlægge patientforløb, samt koordinere med relevante interessenter. Der blev udarbejdet to rapporter; en rapport med introduktion til PRO og hjertesvigt generelt og en rapport med en introduktion til mulige relevante PRO-værktøjer inden for hjertesvigt ([Evidens og erfaringer med PRO til hjertesvigt](#)). [Hjertesvigt - PRO \(pro-danmark.dk\)](#)



## Proces for den kliniske koordinationsgruppe

Workshopforløbet med KKG blev afviklet over fire workshops. Det overordnede indhold fremgår af Figur 1.

Figur 1 Indhold på de fire workshop



### Workshop 1

På workshoppen blev rammen for det nationale PRO-arbejde sat, og der blev afholdt inspirationsoplæg for KKG. Det første oplæg var ved Rikke Elmo Mols, klinisk sygeplejerskespecialist, AUH Skejby. Det næste var ved Annette Danielsen Jensen, Lone B. Lauritsen og Gitte Bøgsted Prüss, Sygehus Sønderjylland. Deltagerne blev delt i grupper, som drøftede hvilke former for beslutningsstøtte, samt hvilke beslutninger, en PRO-besvarelse kan understøtte. Ydermere drøftede grupperne på hvilke tidspunkter et PRO skema kunne være relevant, samt hvilket grundredskab, til patienter med hjertesvigt, et PRO-skema skulle indeholde. Slutteligt besluttede gruppen hvilket grundredskab, som skulle indgå i PRO-skemaet.

### Workshop 2

Workshoppen begyndte med en opsamling, hvor resultater fra første workshop blev gennemgået. Herefter blev beslutningen om et grundredskab genbesøgt og der blev brugt en god rum tid til at diskutere fordele og ulemper hermed. Herefter blev der fremlagt mulige spørgeområder med udgangspunkt i det tidligere udviklede nationale PRO-skema til iskæmi. Dette for at genbruge så meget som muligt på tværs af hjertediagnoser, hvor det er meningsfuldt.

### Workshop 3

På 3. workshop blev resultater fra patientworkshoppen præsenteret og diætist Trine Klindt havde et oplæg med til spørgsmål om kost. KKG diskuterede særligt emnerne 'mestring', 'medicin' og 'kost'. Emnerne 'medicin' og 'kost' blev ikke landet, men skulle kvalificeres i patientgruppen, så en beslutning kunne tages på efterfølgende workshop. I forhold til 'mestring' valgte KKG at beholde de spørgsmål til området, som indgik i skemaet til hjerterehabilitering, iskæmi.

Efter afholdelse af 3. workshop blev det besluttet at pausere arbejdet med at færdiggøre et PRO-skema til hjertesvigt. Efter et møde med aktører på tværs af de største hjertespecialer, som beskrevet i punkt 2.2 Workshopforløb, blev workshopforløbet genoptaget.

### Workshop 4

Workshoppen begyndte med en opsamling fra mødet omkring harmonisering af hjerteskemaer, derefter blev resultater fra de tidligere workshops genopfrisket, og resultater fra patientworkshoppen præsenteret.

Spørgsmålene om medicin blev diskuteret og udover det ene spørgsmål om medicin (viden om medicin) fra iskæmiskemaet, tilføjedes yderligere 3 spørgsmål (bekymringer, bivirkninger, compliance). Dette var også ønsket af patienterne.

Det blev også besluttet, at spørgsmålene fra spørgeskemaet Hjertekost ikke er relevant for patienter med hjertesvigt. I stedet anvendes 4 spørgsmål om væskeindtag, ændring af vægt og spisevaner. Spørgsmålene blev udviklet i samarbejde med en repræsentant fra Fagligt selskab af Kliniske Diætister (FaKD), patienter og kliniske psykologer. Der var en diskussion af, om man skulle have spørgsmål med om højde og vægt. Dette blev fravalgt, da man havde oplysningen om højde i journalen og patienterne blev bedt om at veje sig forud for samtalen.

Derudover skal grænser for alkoholindtag opdateres til nye retningslinjer (det samme gælder iskæmiskemaet).

Planen for pilotafprøvningen og evalueringen blev præsenteret, og der var flere hospitaler og kommuner, der var interesserede i at deltage i pilotafprøvning af skemaet.

### Opfølgning

I efteråret 2023 bliver PRO-skemaet sat op i en teknisk standard til elektronisk anvendelse.

Efterfølgende vil spørgeskemaet gennemgå en kognitiv- og lingvistisk analyse foretaget af kliniske psykologer, som vurderer spørgsmål og svarmuligheder og deres forståelighed på baggrund af psykologisk teori, metode og erfaring. Ydermere vil spørgeskemaet blive afprøvet i forhold til indhold og forståelse med patienter i målgruppen, som ikke har deltaget i udviklingsarbejdet. På baggrund af den kognitive- og lingvistiske analyse samt indholdstesten, vil der blive udarbejdet en rapport, som i første omgang bliver sendt til referencegruppen med anbefalinger til, hvorvidt der er behov for ændringer på baggrund af tests. Rapporten sendes efterfølgende ud til hele KKG til orientering.

I efteråret af 2023 vil der ligeledes blive afholdt indledende møder med de interesserede pilotsteder, samt blive lagt en plan for pilotafprøvningerne. Det forventes at pilotafprøvningen løber over 6 måneder fra start 2024 til midt 2024. Resultaterne af evalueringen vil blive præsenteret, først for referencegruppen der kan prioritere evt. ændringsønsker, og efterfølgende for patientgruppen og KKG'en. Når der ligger et endeligt skema med anbefalinger, vil dette blive præsenteret for den nationale styregruppe for PRO.

## 3. Resultater

### 3.1 Formål med PRO til hjertesvigt

PRO til hjertesvigt forventes primært at kunne anvendes til følgende formål:





- ▶ Patienterne oplever større indflydelse på egen behandling
- ▶ Sundhedsprofessionelle får et grundlag for en mere fokuseret dialog med patienten
- ▶ Patienter og sundhedsprofessionelle oplever større sammenhæng mellem sektorerne

Dernæst forventes følgende formål at kunne opfyldes med PRO til hjertesvigt:

- ▶ Den patientrapporterede effekt af behandlingen dokumenteres
- ▶ PRO-data kan bidrage til øget kvalitet i behandlingen af den enkelte patient og indgå som vidensgrundlag i det kliniske kvalitetsarbejde og kommunernes kvalitetsarbejde
- ▶ Behandlingsindsatsen kan prioriteres derhen, hvor værdien opleves som størst af patienterne
- ▶ PRO-data kan anvendes til forskningsformål

KKG blev enige om, hvilken værdi man forventer, at PRO-værktøjet kan tilføre (Figur 2). Der blev taget stilling til, hvilke effekter indføring af et PRO-værktøj kunne have dels hos patienten og dels hos den sundhedsprofessionelle.

Figur 2 Forventet værdi af PRO til hjertesvigt

	Værdi for patient/borger	Værdi for sundhedsprofessionelle
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Man føler sig mødt, aktiv og medbestemmende i hvad der skal ske. Det skaber tryghed og forløbet opleves mere meningsfuldt.</li> <li>• Øget refleksion og mulighed for at følge egen udvikling over tid giver øget indsigt i egen sygdom giver motivation (også for pårørende), fokusering af ressourcer og handlekraft</li> <li>• Bedre forberedelse giver større udbytte</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Helhedsorienteret vurdering med hurtigt fokus på borgerens problemer</li> <li>• Målerettede forberedelse og fokuseret dialog</li> <li>• Styrket ejerskab, relation og tillid -&gt; Fastholdelse i forløbet, bedre compliance</li> <li>• Mere tilfredse patienter</li> </ul>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Hurtigt fokus på det vigtigste i den enkeltes situation og hjælp hertil.</li> <li>• Blive mødt på individniveau i stedet for populationsniveau</li> <li>• Forventning om at der er handling på ens problemer – tryghed og sikkerhed</li> <li>• Oplevelse af professionalismisme hos sundhedsprofessionel</li> <li>• Gør det lettere at åbne for svære emner/tabuer</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Bedre tid til <u>relationsdannelse</u> -&gt; højere tillid</li> <li>• Mindre spildtid, mere tid til den sundhedspædagogiske indsats</li> <li>• Bedre mulighed for at tilpasse behandling over tid, da udviklingen kan følges på den samlede symptombyrde</li> <li>• Fokus på det individuelle -&gt; gøre det rigtige første gang – effektivt.</li> <li>• Gør det lettere at åbne for svære emner/tabuer</li> </ul>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Skal ikke gentage sig selv.</li> <li>• Føler sig i centrum og "kendt". Oplevelse af samarbejde giver meningsfuldhed og tryghed i det samlede forløb</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Genbrug af data optimerer tidsforbrug</li> <li>• "ny" sektor får opmærksomhed på den enkeltes særlige problemstillinger</li> <li>• Vi er ét team omkring borgeren på tværs af sektorer -&gt; motiverende og grundlag for faglig udvikling</li> <li>• Personalet spilder ikke tiden på behandling, der bedre varetages et andet sted på et andet tidspunkt</li> </ul>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Følge udvikling over tid -&gt; handle i god tid inden store forringelser indtræffer</li> <li>• Høj kvalitet i behandling og indsats -&gt; tryghed og tillid, øget livskvalitet</li> <li>• Tydeliggørelse af den enkeltes udvikling -&gt; øget motivation, mestringssevne</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Se udvikling over tid -&gt; OBS på ændringer, som kan kræve henvisninger</li> <li>• Kompetenceudvikling, anerkendelse, tilfredsstillelse og meningsfuldhed</li> <li>• Viden på populationsdata -&gt; forbedre forløb til at gøre det rigtige første gang</li> </ul>

I samarbejde med pilotstederne vil det blive planlagt, hvordan der bedst evalueres på de forventede værdier, som KKG har stillet op. Evalueringen er et tæt samarbejde mellem pilotstederne og PRO-sekretariatet. PRO-sekretariatet er overordnet ansvarlig for evalueringen.

## 3.2 Afgrænsning af målgruppen

- PRO-skemaet tilbydes alle myndige patienter med diagnosticeret hjertesvigt. Der er ingen eksklusionskriterier, men der bør være opmærksomhed på følgende:

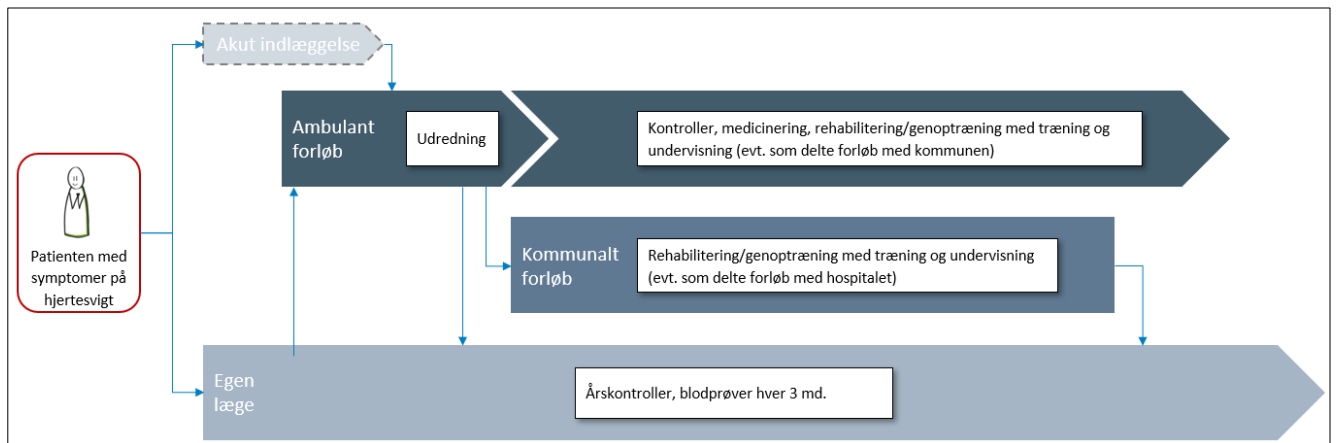
- Det er vigtigt at vide, hvem, der har udfyldt skemaet (ved f.eks. demens, eller hvis der er tale om patienter med behov for støttepersoner).
- Skemaet bør oversættes til andre sprog, når det er muligt
- Der bør være fokus på hvad der kan gøres for folk med lav it-kompetence
- Det bør undersøges, hvilke årsager der er til manglende udfyldelse af skemaet. Evalueringen kan føde ind i en eventuel efterfølgende revurdering af målgruppen

## 3.3 Patientforløb

### Udsendelse og anvendelse af PRO-skema

På workshop 1 blev det drøftet, hvornår i forløbet, patienterne skulle modtage PRO-skemaet. PRO anvendes som udgangspunkt første gang forud for 1. ambulante besøg efter diagnosen er givet, samt i den efterfølgende rehabiliteringsperiode. Det er ikke relevant at anvende PRO under akut indlæggelse, som i gennemsnit varer 4 døgn (Figur 3).

Figur 3  
Mulige tidspunkter for anvendelse af PRO-skema



## 3.4 Spørgeskemaet

Som en del af forberedelserne til workshopforløbet blev der udarbejdet en rapport, som afdækkede anvendte spørgeskemaer indenfor hjertesvigt og en beskrivelse af disse (se Evidens og erfaringer med PRO til Hjertesvigt [Hjertesvigt - PRO \(pro-danmark.dk\)](https://pro-danmark.dk)). Derudover var det et formål at kigge mod det allerede udviklede PRO-skema til patienter med iskæmisk hjertesygdom og genbruge spørgsmål derfra for at sikre genbrug, hvor det måtte være relevant. Der blev udarbejdet en liste med de spørgeområder, som indgik i PRO til iskæmi, så KKG kunne tage stilling til relevansen af hvert område i et skema til patienter med hjertesvigt (se Bilag 2).

I det følgende beskrives nogle af de overvejelser, gruppen havde i forhold til udvælgelse af spørgeskemaer og spørgeområder.

### **Kansas City Cardiomyopathy Questionnaire-12 (KCCQ-12)**

KKG valgte, at man ville anvende det validerede og anerkendte skema KCCQ-12, som sygdoms-specifikt redskab. KCCQ-12 er valideret specifikt til hjertesvigt.

Ydermere valgte man KCCQ-12 fordi det rammer flere fysiske symptomer end HeartQoL (som indgår i iskæmiskemaerne) og korrelerer til NYHA-klassifikation.

KCCQ-12 måler på begrænsninger i hverdagen frem for kun tilstedeværelsen af symptomer, hvilket man godt kunne lide. Den 2 ugers recall periode blev fundet velegnet til optitreringsforløb og så bliver KCCQ-12 hyppigt og bredt anvendt internationalt som det primære referenceredskab ift. forskning og effekten af ny medicin. Forskningsresultater kan derved lettere bringes ind i daglig drift i klinikken. Desuden letter det implementeringen i faglige selskaber og hospitaler. Det er også blevet nævnt at KCCQ-12 evt. kommer til at indgå i dansk hjertesvigtsdatabase.

KCCQ-12 blev afprøvet af patienter på en patientworkshop. De fleste patienter fandt skemaet relevant og forståeligt.

### **Spørgeområder fra PRO til Iskæmi**

I udviklingsprocessen var det et formål at kigge mod det allerede udviklede skema til hjerterehabilitering af patienter med iskæmi, og genbruge så meget som muligt, hvor meningsfuldt. KKG mente at langt de fleste spørgeområder fra iskæmi kunne anvendes på svigt også.

Man mente dog ikke at HeartQoL var relevant at medtage til patienter med hjertesvigt, da KCCQ-12 er mere specifikt for patienter med hjertesvigt. Desuden vil der opstå redundans ved mange spørgsmål, hvis det samlede skema indeholder både KCCQ-12 og HeartQoL.

KKG besluttede at tilføje spørgsmål til medicin, da dette viste sig at være et vigtigt område for patienter med hjertesvigt, at have med i skemaet.

I PRO-skemaerne til hjerterehabilitering-iskæmi indgår et valideret hjertekostskema, Hjertekost. KKG for hjertesvigt var enige om ikke at medtage dette i PRO-skemaet til hjertesvigt, da det ikke er de samme problematikker ang. kost, man står med, når det handler om patienter med hjertesvigt. I stedet er der fokus på væskeindtag og ændringer i spisevaner. Samtidig fandt patienterne det svært at udfylde Hjertekost, og de anså det ikke for at være så relevant for dem.

I nedenstående beskrives beslutninger for hvert domæne i skemaet.

### **Generelt om helbred**

Det blev besluttet at genbruge spørgsmål fra PRO-skema til Hjerterehabilitering-iskæmi.

### **Hjerte problemer og helbred**

Der anvendes Kansas-12 og ikke HeartQol.

### **Brystsmerter og trykken for brystet**

Det blev besluttet at genbruge spørgsmål fra PRO-skema til Hjerterehabilitering-iskæmi.

### **Hukommelse og koncentration**

Det blev besluttet at genbruge spørgsmål fra PRO-skema til Hjerterehabilitering-iskæmi.

### **Trivsel**

Det blev besluttet at genbruge spørgsmål fra PRO-skema til Hjerterehabilitering-iskæmi.

### **Samvær og netværk**

Det blev besluttet at genbruge spørgsmål fra PRO-skema til Hjerterehabilitering-iskæmi.

### **Samliv og seksuel aktivitet**

Det blev besluttet at genbruge spørgsmål fra PRO-skema til Hjerterehabilitering-iskæmi.

### **Mestring - Håndtering af hjertesygdom - Medicin**

KKG diskuterede, hvorvidt der burde indgå flere eller andre spørgsmål til mestring/ egenomsorg/ sundhedskompetence, end dem der indgår i skemaerne til iskæmi. I skemaerne til iskæmi indgår fire spørgsmål til mestring, og KKG diskuterede, hvorvidt disse er tilstrækkelige, bl.a. fordi, der findes et skema til egenomsorg, udviklet specielt til patienter med hjerteinsufficiens (Den Europæiske Hjerteinsufficiens egenomsorgsskala), og fordi, man i kommunalt regi i Aarhus anvender det velkendte skema omhandlende sundhedskompetence (The Health Literacy Questionnaire (HLQ)) (se Bilag 4).

Patientgruppen vurderede Den Europæiske Hjerteinsufficiens egenomsorgsskala og fandt den relevant med tilpas mængde spørgsmål, samt at spørgsmålene var nogenlunde nemme at besvare. Sammenholdt med de eksisterende fire spørgsmål til området i skemaerne til iskæmi, vurderede patienterne spørgsmålene meget ens. KKG valgte derfor at genbruge spørgsmålene fra iskæmi.



Det blev besluttet at tilføje 'Medicin', som blev fundet relevant at afdække mere dybdegående end det man kunne finde i PRO-skemaet til iskæmi. Man startede med domænet kaldet 'Byrde af behandling', men valgte at oversætte det til 'Medicin', da det var medicinen, som viste sig at være meget vigtig for patienterne.

KKG så særligt på to spørgeskemaer omhandlende medicin, hhv. PREPAIR og BMQ (se Bilag 3). Disse skemaer blev afprøvet af patientgruppen for at få input til, hvilke spørgsmål, de fandt mest relevante og lettest at besvare. Der var en drøftelse i KKG om, hvor meget medicin fylder i kommuner og på hospitaler, og man blev enige om, at der skal spørges ind til det efterfølgende ifm pilotafprøvningen. Resultatet blev at tilføje 3 spørgsmål udover viden om medicin til domænet 'Håndtering af hjertesygdom'. Spørgsmålene omhandler bekymringer, bivirkninger, tager man sin medicin.

### **Fysisk aktivitet**

Det blev besluttet at genbruge spørgsmål fra PRO-skema til Hjerterehabilitering-iskæmi. Spørgsmålene er opdateret med et spørgsmål omkring styrketræning, der indgår i de nye retningslinjer.

### **Rygning**

Genbruge spørgsmål fra PRO-skema til Hjerterehabilitering-iskæmi.

### **Alkohol**

Genbruge spørgsmål fra PRO-skema til Hjerterehabilitering-iskæmi. Spørgsmålene er opdateret til nye retningslinjer i begge skemaer.

### **Væske, vægt og spisevaner**

Endeligt besluttede KKG at spørgsmål om kost ikke kunne genbruges fra iskæmiområdet, da det ikke nødvendigvis er de samme kostråd, som anbefales til patienter med iskæmi, som til patienter med svigt. Derfor blev der udviklet få nye spørgsmål til området i samarbejde med klinisk diætist, Trine Klindt. Det var vanskeligt at finde de rette spørgsmål til området, da spørgsmålene skulle kunne anvendes af andre fagpersoner end diætister alene. Gruppen endte med at vælge 4 spørgsmål. Disse blev udviklet i samarbejde med en repræsentant (Trine) fra Fagligt selskab af Kliniske Diætister (FaKD), patienter og kliniske psykologer. Spørgsmålene omhandler væskeindtag, ændring af vægt og spisevaner. Efter ønske, er spørgsmålene delt ind i 2 domæner; 'Vægt og væske' samt 'Spisevaner'. Dette er for at patienter ikke skal kæde vægt og spisevaner sammen, da vægtændring ofte skyldes ændret væskeindtag. Der var en diskussion af, om der skulle være spørgsmål med om højde og vægt. Dette blev fravalgt, da man har oplysningen om højde i journalen og altid beder patienterne om at veje sig forud for samtalen.

Ændring i vægt blev også drøftet, da det ofte er kædet sammen med væskeindtag ifm hjertesvigt, men man besluttede at bibeholde spørgsmålene, da det blev fremhævet som et krydspørgsmål af diætist Trine Klindt.

Den fulde version af spørgeskemaet består af 62 spørgsmål.

## 3.5 Algoritmer

Flere af svarene i spørgeskemaet er markeret med farvekoder (rød, gul, grøn) for at give den sundhedsprofessionelle en visualisering af, hvor der skal rettes særlig opmærksomhed. Farvekoderne er udelukkende en vejledende visualisering, og ved tolkningen af svarene skal man som sundhedsprofessionel bruge sin sundhedsfaglige viden. Algoritmerne giver input til beslutninger om konkrete handlinger på baggrund af patientens situation. De endelige beslutninger træffes af den enkelte sundhedsprofessionelle.

Farvekoder fremgår af skemaspecifikation som findes via [Hjertesvigt - PRO \(pro-danmark.dk\)](https://pro-danmark.dk).

Algoritmerne følger algoritmerne fra PRO til hjerterehabilitering (iskæmi) på de spørgsmål der er ens.

## 4. Det videre forløb

Efter udarbejdelsen af selve spørgeskemaet vil der blive udført en kognitiv- og lingvistisk analyse af kliniske psykologer, som vurderer spørgsmål, svarmuligheder og deres forståelighed på baggrund af psykologisk teori, metode og erfaring. Efterfølgende vil der blive afholdt en indholdstest med relevante patienter, hvor der bl.a. spørges ind til forståelsen af hvert spørgsmål.

Efter indholdstest og ekspertvurdering udarbejdes en testrapport, som i første omgang bliver udsendt til referencegruppen med anbefalinger om, hvorvidt der er behov for ændringer på baggrund af test og ekspertgennemgang. Rapporten sendes efterfølgende ud til KKG til orientering.

Når indholdet i spørgeskemaet er testet, vil der blive udarbejdet en PRO-pakke, som skal anvendes ved den tekniske implementering. PRO-pakken indeholder spørgeskemaet, visninger af spørgeskemaet, samt en beskrivelse af, hvordan skemaet anbefales anvendt.

Herefter skal PRO-værktøjet til hjertesvigt pilotafprøves og evalueres i klinisk praksis.

Der vil blive afholdt planlægningsmøder med de mulige pilotsteder i løbet af efteråret 2023. Pilotafprøvningen forventer at løbe fra start 2024 til midt 2024.

Referencegruppen har mandat til at beslutte, om der skal laves små justeringer i PRO-skemaet på baggrund af de erfaringer, som man gør sig i de indledende tests og pilotafprøvningerne.

I pilotafprøvningsfasen vil der blive afholdt månedlige statusmøder på tværs af deltagende regioner og kommuner.

Referencegruppen består af:

- Brian Løgstrup, Læge, AUH Skejby (KKG formand)
- Inge Schjødt, Sygeplejerske, Hjertesvigtsdatabase
- Nina Føns Johnsen, seniorforsker, Hjerteforeningen
- Anja Jacobsen, Sygeplejerske, Aarhus Kommune
- Anne Birkedal Nielsen, Sundhedskonsulent, Køge Kommune
- Hanne Homann Søgaard, Fysioterapeut, Vejle Sygehus

På baggrund af pilotafprøvningen vil der eventuelt komme ændringsanbefalinger. Disse opsamles i en evalueringsrapport, som udsendes til KKG. Som udgangspunkt forventes det at indkalde KKG til orientering og drøftelse af resultaterne fra pilotafprøvning og evaluering i efteråret 2024.

## Bilag 1. Udpegede KKG deltagere

Der er enkelte deltagere, der undervejs i forløbet er fratrådt arbejdet pga. nye stillinger eller andre årsager. Dette bilag er listen over de oprindeligt udpegede KKG-deltagere.

### Deltagerliste: KKG-workshopforløb om hjertesvigt

<b>Formand</b>	
○ Brian Bridal	Formand for Hjerterehabileringsdatabasen
<b>Regionale deltagere</b>	
<b>Region Hovedstaden</b>	
○ Hanne Højlund	Klinisk sygeplejespecialist, Herlev og Gentofte Hospital
○ Emil Wolsk	Afdelingslæge, Rigshospitalet
<b>Region Sjælland</b>	
○ Pernille Villumsen	Fysioterapeut, Sundhedsfagligt råd for kardiologi
<b>Region Syddanmark</b>	
○ Elin Fredsted Petersen	Specialeansvarlig sygeplejerske hjertemedicin, Sygehus Lillebælt - Vejle Sygehus
○ Hanne Homann Søgaard	Fysioterapeut, Sygehus Lillebælt - Vejle Sygehus
○ Kirsten Vilain Mikkelsen	Overlæge, Sydvestjysk Sygehus
○ Lise Dyhr Berggreen	Sygeplejerske, Sydvestjysk Sygehus
<b>Region Nordjylland</b>	
○ Helle Broberg	Sygeplejerske, Hjertesvigts klinikken, Kardiologisk afdeling
<b>Region Midtjylland</b>	
○ -	
<b>Kommunernes Landsforening</b>	
<b>KKR Hovedstaden</b>	
○ Claudia Pilpel Mercebach	Udviklingskonsulent, Københavns Kommune
○ Birgitte Brage Stevens	Forløbskoordinator, Frederiksberg Kommune
<b>KKR Sjælland</b>	
○ Ulla Borup Hemmingsen	Vordingborg Kommune
○ Anne Birkedal Nielsen	Køge Kommune
○ Henriette Nielsen	Holbæk Kommune
○ Anne Marie Andersen	Lejre Kommune
○ Hanne Balle	Sorø Kommune
<b>KKR Midtjylland</b>	
○ Anja Jacobsen	Sygeplejerske, Aarhus Kommune
○ Jónas Thor Björnsson	Specialkonsulent, Fælleskommunalt Social- og Sundhedssekretariatet i Midtjylland, Telemedicingruppen

KKR Nordjylland	
○ Stine Bæk Sørensen	Frederikshavn Kommune
KKR Syddanmark	
○ Eliza Møller Nørholm Jacobsen	Fysioterapeut, Varde Kommune
<b>RKKP</b>	
○ Helene Møholt H Bjerregaard	
<b>Patientrepræsentanter</b>	
○ Jens Erik Nielsen	
○ Linda Mejer	
<b>Andre</b>	
Dansk selskab for hjerte- og Lungefysioterapi	
○ Dorthe Bertelsen	Guldborgsund genoptræning
Dansk Hjertesvigtdatabase	
○ Inge Schjødt	
Hjerteforeningen	
○ Anne Marie Kurtzhals	Konsulent, sygeplejerske
Dansk Psykologforening	
○ Nina Rottmann	cand.psych., ph.d. og Lektor, Institut for Psykologi på SDU og klinisk psykolog ved Videncenter for Rehabilitering og Palliation
Dansk Cardiologisk selskab	
○ Nadia Dridi	Overlæge, Sjællands Universitetshospital, Roskilde
○ Jenny Bjerre	Ph.d. omkring spørgeskemaer indenfor heart failure, Bispebjerg og Frederiksberg Hospital
Faglig Selskab af Klinisk Diætister	
○ Trine Klindt	Klinisk Diætist, Faglig Selskab af Klinisk Diætister
Fagligt selskab for Kardiovaskulære og Thoraxkirurgiske Sygeplejersker	
○ Camilla Thomassen	SIG-Hjertesvigt, Hjertemedicinsk Afdeling, Odense Universitetshospital
○ Ida Elisabeth Højskov	Klinisk sygeplejespecialist, Hjertecentret, Rigshospitalet
Sygehus Sønderjylland	
○ Annette Danielsen Jensen	Kvalitetskonsulent, Cant.Scient.San. Sygehus Sønderjylland
○ Lone Boysen Lauritzen	Afdelingssygl., Afdeling for Hjertesygdomme, Sygehus Sønderjylland
○ Gitte Bøgsted Prüss	Sygehus Sønderjylland
Regional tovholdergruppe	
○ Rikke Blæsbjerg Lund	Regional PRO-tovholder, Region Syddanmark
Observatør for telemedicin	
○ Marianne Brøker Bak	Projektleder, Region Sjælland, Det Nære Sundhedsvæsen (DNS). eHospitalet

## Bilag 2. Spørgedomæner og spørgeområder

Domæner	Spørgeområder
Helbredsrelateret livskvalitet	Dagligdagsaktivitet
	Fysisk anstrengelse
	Livsglæde/ livskvalitet
	Generelt helbred
Fysiske symptomer	Åndenød/ forpustet
	Forstyrret søvn
	Væskeophobning
	Manglende appetit
	Brystsmerter/ trykken for brystet
	Træthed
	Fatigue
Psykisk trivsel	Anspændt
	Nedtrykt
	Modløs
	Frustreret
	Angst
	Depression
	Bekymring
	Tab af selvkontrol
	Trivsel (WHO-5)
Byrde af behandling	Medicin
	Bivirkninger
	Indlæggelser
Sociale forhold	Pårørende
	Arbejdsliv
	Sex og samliv
	Hobby/ fritidsaktiviteter
	Økonomiske forhold
Hukommelse og koncentration	Besvær med at huske
	Svært ved at træffe beslutninger
	Svært ved at koncentrere sig
Mestring/ håndtering af sygdom	
KRAM	

## Bilag 3. Medicin – mulige skemaer

	PREPAIR	Beliefs about Medicines Questionnaire (BMQ)
<b>Domæne</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Medicin</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Medicin</li> </ul>
<b>Udvikling</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Udviklet af Kvalitetsudviklings-arbejdsgruppen ved Forskningsenheden Almen Praksis i Aarhus</li> <li>• På baggrund af litteraturgennemgang samt workshop og pilottestet blandt 54 patienter</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Litteratur <u>review</u> og dybdegående interviews med patienter</li> </ul>
<b>Formål</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Værktøj til at forberede patienten på medicingennemgang samt afsæt for fælles beslutningstagen</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• At vurdere patientens syn på medicin</li> </ul>
<b>Antal items</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 4 udsagn</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 18 (10 til holdning til specifikt lægemiddel og 8 til generel holdning til medicin)</li> </ul>
<b>Validering</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Mangler information herom</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Valideret blandt kronisk syge patienter</li> <li>• Dansk oversættelse godkendt hos udvikler</li> </ul>
<b>Info om anvendelse</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Kan anvendes som forberedelse forud for samtale om medicin samt dialogstøtte</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Har været anvendt på flere forskellige patientgrupper, fx kronisk sygdom og hjertekar sygdomme</li> <li>• Anvendt i dansk studie af generisk substitution</li> </ul>

## Bilag 4. Mestring – alternative skemaer

	The Health Literacy Questionnaire (HLQ)	Den Europæiske Hjerterufficiens egenomsorgsskala
<b>Domæne</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Sundhedskompetence</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Egenomsorg</li> </ul>
<b>Udvikling</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Workshops og interviews</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Udviklet i 3 faser: (1) concept analysis and first construction; (2) revision of items and response and scoring format; and (3) testing of the new scale for validity and reliability</li> </ul>
<b>Formål</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>At vurdere sundhedskompetence</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>At vurdere adfærd relateret til egenomsorg blandt patienter med hjertesvigt</li> </ul>
<b>Antal items</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>44 items fordelt på 9 områder</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>9</li> </ul>
<b>Validering</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Valideret og oversat til dansk</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Valideret og oversat til dansk</li> </ul>