

RAPPORT

2021

Videreudvikling af PRO-hjerterehabiliterings-skemaer

Vedlæg til Pilotevalueringsrapport vedr. PRO for
hjerterehabilitering



**SUNDHEDSDATA-
STYRELSEN**

Udgiver	PRO-sekretariatet
Ansvarlig institution	Sundhedsdatastyrelsen
Design	Sundhedsdatastyrelsen
Copyright	Sundhedsdatastyrelsen
Version	1.0
Versionsdato	17. november 2021
Web-adresse	www.pro-danmark.dk
Titel	Videreudvikling af PRO-hjerterehabilerings- skemaer
Rapporten kan kun refereres efter tilladelse fra Sundhedsdatastyrelsen	

Indhold

1.	Introduktion til vedlæg	4
2.	Udviklingsproces	5
3.	Pilotafprøvningen og evaluering af nye spørgsmål	7
3.1	Bevægelse og motion	8
3.1.1	Evalueringen af fysisk aktivitet	9
3.1.2	De nye spørgsmål, som arbejdsgruppen indstiller til KKG:	11
3.2	Mestring/ egenomsorg	12
3.2.1	Evaluering af mestring/ egenomsorg	13
3.2.2	De nye spørgsmål, som arbejdsgruppen indstiller til KKG:	15
3.3	Seksualitet	16
3.3.1	Evaluering af Samliv og seksuel aktivitet	17
3.3.2	De nye spørgsmål, som arbejdsgruppen indstiller til KKG:	19
4.	Næste skridt	21
Bilag 1.	Evalueringskema - sundhedsprofessionelle	22

1. Introduktion til vedlæg

I nærværende vedlæg beskrives den proces, som er gennemført efter at der d. 28. januar 2021 blev afholdt et to-timers virtuelt opsamlingsmøde for den kliniske koordinationsgruppe (KKG) for PRO til hjerterehabilitering. Dette virtuelle møde var en erstatning for en ellers planlagt opsamlingsworkshop, hvor der skulle tages beslutninger om det videre forløb for PRO-skemaerne til hjerterehabilitering. Årsagen til, at der i stedet for en reel opsamlingsworkshop blev afholdt et afkortet virtuelt opsamlingsmøde, var corona-pandemiens pres på sundhedsvæsenet, og mange sundhedsprofessionelle havde ikke mulighed for at deltage. På mødet var ca. halvdelen af den fulde KKG repræsenteret, og det blev besluttet, at gruppen derved ikke var beslutningsdygtig.

På opsamlingsmødet blev resultaterne fra pilotevalueringen præsenteret ved Cecilie Lindström Egholm, og pilotstederne fremlagde oplæg om, hvordan det havde været at være pilotsted. Evalueringen af pilotafprøvningsresultaterne af PRO-skemaerne til hjerterehabilitering (beskrevet i pilot-evalueringsrapporten fra januar 2020, [Pilot-evalueringsrapport vedr. PRO til hjerterehabilitering](#)) identificerede nogle udfordringer med seks af de områder, som indgik i PRO-skemaerne. De seks områder inkluderede:

- › Bevægelse og motion
- › Mestring/ egenomsorg
- › Seksualitet
- › Mental trivsel
- › HeartQoL/SAQ-7
- › Kost

På det virtuelle opsamlingsmøde blev det besluttet at nedsætte mindre arbejdsgrupper, bestående af medlemmer af KKG, som skulle arbejde videre med de respektive områder indtil KKG igen kunne mødes fysisk til en opsamlingsworkshop.

Ud over de seks ovenstående områder, var der ligeledes en plan om at nedsætte en arbejdsgruppe, der skulle se på lixtal i skemaet. Denne blev dog nedlagt igen, da det viste sig at være meget begrænset, hvad, der reelt kunne ændres, da de fleste introduktionstekster til spørgeområder var dele af validerede skemaer. Skemaernes høje lixtal skyldtes desuden især Hjertekost-skemaet, som der blev arbejdet på særskilt. I stedet for en arbejdsgruppe til lixtal, blev alle arbejdsgrupper opfordret til at have fokus på lavt lixtal og simple formuleringer i arbejdet med nye spørgsmål og introduktionstekster.

I det følgende beskrives i detaljer den arbejdsproces, som er forgået siden det virtuelle opsamlingsmøde d. 28. januar 2021.

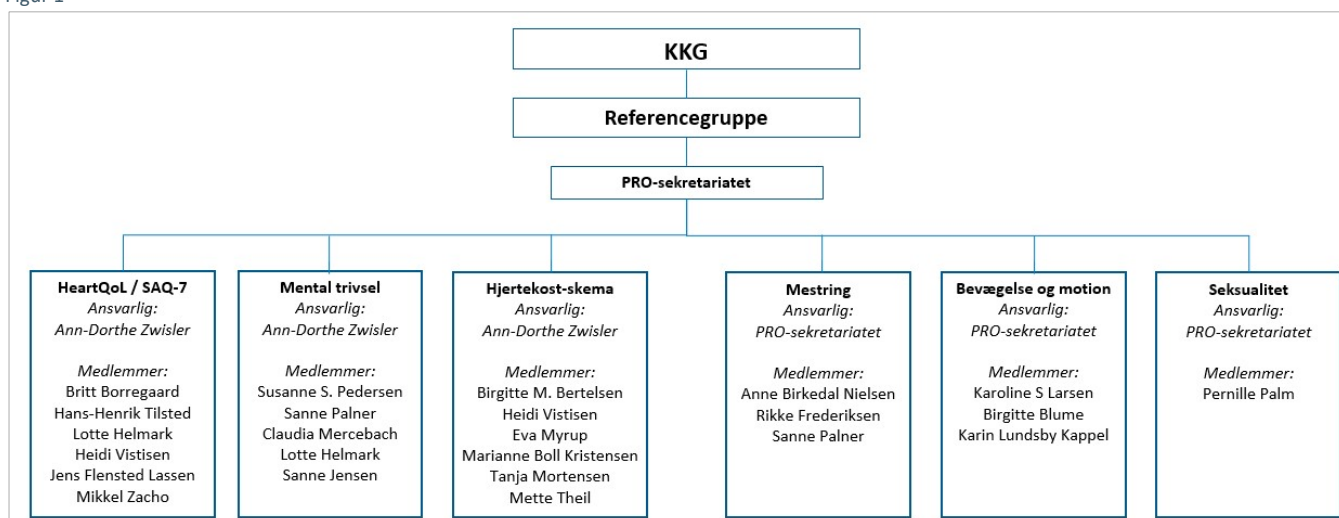
2. Udviklingsproces

På opsamlingsmødet d. 28. januar 2021, blev der nedsat seks arbejdsgrupper, som hver i sær skulle arbejde videre med de områder af PRO-skemaet, som var blevet fundet udfordrende under pilotafprøvningen. Arbejdsgrupperne blev nedsat ved, at medlemmerne af KKG havde mulighed for at melde sig på et eller flere af de udvalgte områder. Som arbejdsgruppemedlem forpligtede man sig til to til tre virtuelle møder af ca. halvanden times varighed, samt til at være tilgængelig i et rimeligt omfang for at sikre fremdrift i udviklingsprocessen. Arbejdsgrupperne havde beslutningsmandat på de respektive områder.

På seksualitetsområdet var der ikke nogen fra KKG, som meldte sig, og PRO-sekretariatet blev derfor opfordret til at tage kontakt til en ekspert på området, Pernille Palm, som har skrevet PhD afhandling om seksualitet og rehabilitering.

De resterende grupper bestod af personer fra KKG, hvortil der blev inddraget ekstern faglig ekspertise på områderne; Kost, HeartQoL/SAQ-7 og Mental trivsel (Figur 1).

Figur 1



Oversigt over ansvarshaver og medlemmer af de seks arbejdsgrupper.

PRO-sekretariatet havde ansvar for at afholde og facilitere statusmøder hver 14. dag med formand for KKG, Ann-Dorthe Zwisler, udviklingssygeplejerske, Bente Faurby Pedersen fra OUH, og sygeplejerske, Heidi Vistisen fra AUH. På møderne blev der givet status på fremdrift i arbejdsgrupperne samt orienteret om eventuelle udfordringer. Ansvar for arbejdsgrupperne blev fordelt således, at PRO-sekretariatet havde ansvar for fremdrift i grupperne; Bevægelse og motion, mestring/ egenomsorg og seksualitet, og det er således alene arbejdsprocesserne for disse tre områder, som er beskrevet i nærværende vedlæg til evalueringsrapporten. Ann-Dorthe Zwisler og Bente Faurby Pedersen havde ansvaret for fremdrift i de resterende tre grupper; Mental trivsel, HeartQoL/SAQ-7 og Kost, og arbejdsproces og udkomme fra disse tre grupper er derfor ikke en del af dette vedlæg, men vedlagt særskilt i det udsendte materiale.

Udviklingsarbejdet i de tre arbejdsgrupper ledet af PRO-sekretariatet bestod af to virtuelle møder af halvdelen times varighed. PRO-sekretariatet var mødeleder og havde forud for møderne udarbejdet materiale til brug for diskussioner. Som udgangspunkt var formålet med første møde i grupperne at diskutere og beslutte nye spørgsmål til området. Formålet med andet møde var at få fastlagt de endelige spørgsmål samt eventuelle farvekoder på spørgsmålene.

PRO-sekretariatet præsenterede forslag til nye spørgsmål, bl.a. på baggrund af et sideløbende standardiseringsarbejde, samt erfaringer fra tidligere PRO-områder. På møderne var der god dialog medlemmerne imellem, og alle havde mulighed for at komme til orde. Efter møderne blev opsamlende materiale sendt ud til gruppemedlemmerne til orientering og kommentering.

For at sikre, at man havde patienternes perspektiv på de udvalgte områder med, samt for at få patienternes input til forskellige skemaer og spørgsmål på områderne, afholdte PRO-sekretariatet en virtuel workshop for en gruppe hjertepatienter. På denne workshop blev resultaterne af evalueringen præsenteret, og derefter blev det drøftet, hvordan patienterne så forbedringsmuligheder på de udvalgte områder.

Efter endt udviklingsarbejde skulle de nyudviklede spørgsmål pilottestes i en fase to. Forud for pilotafprøvningen gennemgik spørgsmålene en brugertest, hvor 10 hjertepatienter besvarede og kommenterede på spørgsmålenes forståelse og relevans. Denne brugertest havde til formål at kvalificere spørgsmålene og eventuelt lave justeringer, inden spørgsmålene blev pilotafprøvet.

3. Pilotafrøvningen og evaluering af nye spørgsmål

Efter endt udviklingsforløb af de nye spørgsmål, skulle spørgsmålene pilotafrøves i praksis. PRO-sekretariatet udarbejdede PRO-pakker indeholdende skemaspecifikationer samt tilhørende dokumenter til brug for implementering af de nye spørgeskemaer, et baseline-, start- og slutschema. De nye skemaer blev bygget ind i MitSygehus og Ambuflex i løbet af sommeren 2021 og var klar til anden runde pilotafrøvning i klinikkerne, der allerede anvendte PRO-hjerterehabilitering

Baseline skemaerne blev sendt elektronisk til patienterne til brug for passiv PRO. Forud for en rehabiliteringsopstartssamtale blev startskemaerne sendt elektronisk til patienterne, så de kunne udfyldes inden samtalen. Slutschemaet har, grundet tekniske begrænsninger, ikke været anvendt.

Spørgsmålene blev pilotafrøvet på OUH og AUH samt Nordfyns Kommune. Under afprøvningen af de nyudviklede spørgsmål, blev der fortsat afholdt statusmøder, hvor fremgang og udfordringer blev drøftet og delt mellem PRO-sekretariatet, Bente Faurby Pedersen, OUH, og Heidi Vistisen, AUH, samt Karin Lundsby Kappel fra Nordfyn Kommune

PRO-sekretariatet var ansvarlig for evalueringen af de nye spørgsmål, og udarbejdede hertil evalueringsskemaer med spørgsmål til at afdække tilfredsheden af de nyudviklede spørgsmål og deres anvendelighed i samtalen med patienten (Bilag 1). Evalueringsskemaerne blev udleveret i papirform til de relevante sundhedsprofessionelle, som udfyldte skemaet umiddelbart efter en samtale med en patient. Sundhedsprofessionelle på hhv. OUH, AUH og i NordFyns Kommune udfyldte evalueringsskemaer. De udfyldte skemaer blev scannet ind og sendt til PRO-sekretariatet, som kunne behandle og analysere dem. I alt modtog PRO-sekretariatet 39 udfyldte evalueringsskemaer.

Sygeplejekonflikten havde sin indvirke på afprøvning og evaluering, da det blev svært at få henvist patienter til kommunen, og derved blev der ikke afholdt mange samtaler med de nye spørgsmål. Derfor blev der heller ikke udfyldt mange evalueringsskemaer fra kommunen. Som konsekvens heraf valgte PRO-sekretariatet at afholde et virtuelt møde med tre sundhedsprofessionelle fra Nordfyns Kommune, hvor input til de nye spørgsmål, set fra kommunesiden, blev diskuteret.

Ydermere blev der foretaget patientinterview på hhv. AUH og OUH. Disse interviews blev foretaget af en medarbejder fra PRO-sekretariatet, som rekrutterede patienter til interview efter de havde haft deres samtale med en sundhedsfaglig person. Til interviewet blev anvendt en struktureret interviewguide samt et udprint af de nyudviklede spørgsmål, for at patienterne kunne se på de konkrete spørgsmål undervejs i interviewet. I alt blev otte patienter interviewet om deres oplevelse af at besvare spørgsmålene samt at anvende dem i deres samtale.

Efter spørgsmålene havde gennemgået pilotafprøvning og evaluering, blev der afholdt et virtuelt opsamlingsmøde med to af arbejdsgrupperne (Seksualitet og Bevægelse og motion), hvor PRO-sekretariatet fremlagde resultaterne fra evalueringen, og arbejdsgruppernes endelige beslutning om spørgsmål til indstilling til KKG blev truffet. For arbejdsgruppen med fokus på mestring/egenomsorg, blev dette gjort ved at udsende skrifteligt materiale til gruppens tre medlemmer, til kommentering.

3.1 Bevægelse og motion

Arbejdsgruppen bestod af:

- **Karin Lundsby Kappel**, Udviklingsterapeut, Træningsafdelingen, Nordfyns Kommune
- **Birgitte Blume**, Specialeansvarlig for kardiologi og hjerterehabilitering, Fysioterapeut, Roskilde sygehus
- **Karoline Stentoft Rybjerg Larsen**, Fysioterapeut, cand.scient.san., AUH

Under den oprindelige udviklingsproces drøftede KKG, hvor dybt man med PRO skal dykke ned i de enkelte risikofaktorer. Man valgte, på grund af mangel på gode og validerede skemaer, at læne sig op af de spørgsmål, der anvendes i de nationale sundhedsprofiler.

Formålet med spørgsmål om fysisk aktivitet i PRO-hjerterehabiliteringsskemaerne var at understøtte dialogen mellem patienten og den sundhedsprofessionelle.

Spørgsmålene om fysisk aktivitet var *ikke* tænkt til effektmåling af rehabiliteringsforløbet, men kan give en indikation af borgerens udvikling i forløbet.

I den første pilotafprøvning blev afprøvet tre spørgsmål til fysisk aktivitet; et spørgsmål til aktivitet det seneste år, samt to spørgsmål til antal dage med hhv. moderart og høj intensitet.

Evalueringen af disse tre spørgsmål viste, at det ikke var nemt for patienterne at forstå og vurdere moderart og høj intensitet – også selvom der var en hjælpetekst til rådighed. Det viste sig, at hjælpeteksten ikke blev læst.

Derudover var der ikke god overensstemmelse med det, som klinikerne vurderede og det, som patienterne havde svaret. Endelig var farvealgoritmen 'for hård' i forhold til målgruppen, og patienterne havde svært ved at ende i andre svarkategorier end de røde.

Som det første besluttede arbejdsgruppen at ændre overskriften på domænet fra *Bevægelse og motion* til *Fysisk aktivitet*. Argumenter herfor var bl.a. at bevægelse var for vagt, hvorimod motion havde lyd af noget organiseret idræt. Fysisk aktivitet indikerede både, at der var tale om noget, hvor man var aktiv, men henstillede ikke til, at det nødvendigvis skulle være en organiseret sportsgren eller aktivitet.

For at imødekomme de identificerede udfordringer ved spørgsmålene til fysisk aktivitet, blev spørgsmålet om fysisk aktivitetsvaner i fritiden inden for det seneste år justeret, så det blev mere letlæseligt. Rækkefølgen af svarkategorierne blev ligeledes vendt om, så siddestillende aktivitet kom først og hård motion til sidst.

De to spørgsmål om fysisk aktivitet på en typisk uge blev omformuleret, så ordene 'moderat intensitet' og 'høj intensitet' blev skiftet ud med hhv. "hverdagsaktivitet" og "aktivitet, hvor man bliver forpustet". Her kiggede arbejdsgruppen mod et sideløbende standardiseringsarbejde af spørgsmål til helbreds faktorer i kommunerne, i regi af PRO-sekretariatet, som havde disse formuleringer i spil, og som var blevet taget godt i mod i en brugertest blandt borgere. Svarkategorierne i disse to spørgsmål var i antal dage, og den grønne farvekode blev lagt så den afspejlede Sundhedsstyrelses anbefalinger for fysisk aktivitet. Den gule farvekode blev udvidet til også at gælde fire dage, som i den forrige pilotafprøvning var rød, for at imødekomme tilbagemeldingerne angående en lidt for hård algoritme for målgruppen.

Arbejdsgruppen valgte yderligere at tilføje et spørgsmål om patientens motivation for mere fysisk aktivitet, et spørgsmål, som ligeledes var inspireret af standardiseringsarbejdet foretaget af PRO-sekretariatet. Dette spørgsmål var blevet vurderet at være godt i arbejdet med borgeren angående helbreds faktorer i kommunen, og dette var arbejdsgruppen enig i. Arbejdsgruppen valgte ikke at give spørgsmålet farvekoder, med argumenter som, at man ikke kan gøre en patients motivation rød, samt hvis man er nok fysisk aktiv, behøver man ikke være motiveret for at være mere aktiv.

Arbejdsgruppen havde flere drøftelser om hvorvidt, der skulle spørges ind til generel fysisk aktivitet eller aktuel fysisk aktivitet. Formuleringen "en typisk uge" blev valgt, da patienterne bliver spurgt ind til her-og-nu situationen i HeartQoL spørgebatteriet.

Derudover var der ikke helt enighed i gruppen om, hvorvidt spørgsmålet til fysisk aktivitet i fritiden det seneste år, burde være med i alle tre skemaer, eller om det kunne udelades i slutschemaet. Gruppen valgte at holde fast i den oprindelige opstilling, hvor spørgsmålet ikke var med i slutschemaet, men var åben for potentielle modargumenter fra KKG.

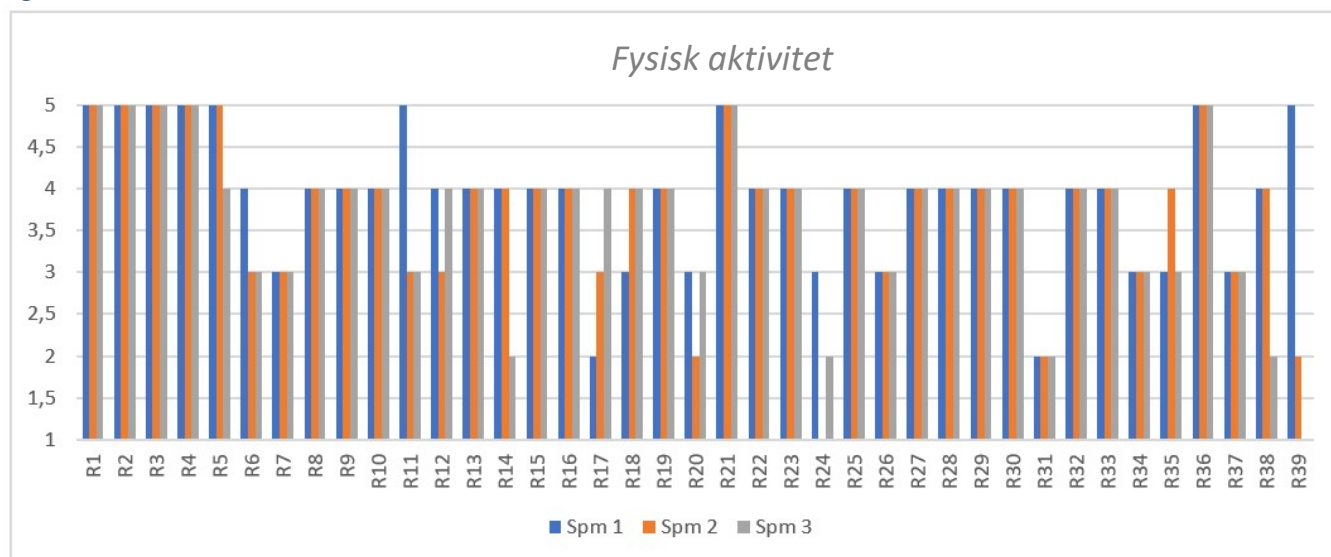
3.1.1 Evalueringen af fysisk aktivitet

Evalueringsspørgsmålene, som skulle belyse, om de nye spørgsmål til fysisk aktivitet havde løst de udfordringer, der var blevet identificeret i den første pilotafprøvning, var:

- 1) I hvilken grad var det tydeligt for dig, hvordan du skulle tolke patientens svar vedr. fysisk aktivitet?
- 2) I hvilken grad synes du, at de anvendte farvekoder var retvisende?
- 3) I hvilken grad føler du, at du kunne anvende patientens svar i samtalen?
- 4) Var der emner i spørgsmålene der vedrører fysisk aktivitet, som du synes mangler i spørgeskemaet?

Spørgsmål 1–3 kunne besvares fra 1–5, hvor 1 svarede til 'slet ikke' og 5 til 'i meget høj grad' (spørgsmålene kan ses i bilaget til vedlægget) Jævnfør Figur 2 ses, at der generelt var tilfredshed vedrørende brugen af spørgsmålene til dialogstøtte. Størstedelen af de sundhedsprofessionelle scorede alle tre spørgsmål til 3 eller derover, hvilket indikerede, at patientens svar på spørgsmålene var lette at omsætte for den sundhedsprofessionelle, og at patientens svar var nyttige at bruge i samtalen.

Figur 2.



Søjlediagram over spørgsmål omhandlende kategorien "fysisk aktivitet", med score fra 1 – 5 (y-aksen). Respondentnummer på x-aksen.

Der var ingen sundhedsprofessionelle, som havde svaret, at de manglede spørgsmål til fysisk aktivitet i spørgeskemaet i evalueringsskemaets spørgsmål 4.

Evaluering af patienternes oplevelse af spørgsmålene til fysisk aktivitet blev evalueret ved hjælp af interviews. Citatudpluk fra interviews med patienter indikerede, at patienterne fandt spørgsmålene lette at forstå og at de havde nemt ved at placere sig selv i svarkategorierne:

"Når man er en ældre herre som jeg, så kunne jeg hurtigt tjekke havearbejde af, så jeg passede perfekt ind i den kategori, for jeg går jo i haven hver dag. Havde bare egentlig ikke tænkt over, at det også var sådan lettere motion." - Mand

"Jeg går til senior-gymnastik to gange om ugen, og jeg cykler også altid ned og handler. Så når man tænker over det, så bevæger jeg mig faktisk mere end jeg regnede med." - Mand

3.1.2 De nye spørgsmål, som arbejdsgruppen indstiller til KKG:

Hvis du ser på det seneste år, hvilken beskrivelse af fysisk aktivitet passer bedst på dig i fritiden	
a:	☐ Jeg læser, ser fjernsyn, laver anden stillesiddende beskæftigelse eller lignende
b:	☐ Jeg dyrker let motion, går, cykler, udfører let havearbejde eller lignende mindst 4 timer om ugen
c:	☐ Jeg dyrker moderat motion, løber, udfører tungt havearbejde eller lignende mindst 4 timer om ugen
d:	☐ Jeg dyrker hård motion, træner hårdt, dyrker konkurrenceidræt eller lignende flere gange om ugen

På en typisk uge, hvor mange dage laver du hverdagsaktivitet, såsom at gå, cykle eller lave havearbejde i mindst 30 minutter?	
a:	☐ Ingen dage
b:	☐ 1 dag
c:	☐ 2 dage
d:	☐ 3 dage
e:	☐ 4 dage
f:	☐ 5 dage
g:	☐ 6 dage
h:	☐ 7 dage

På en typisk uge, hvor mange dage laver du fysisk aktivitet, hvor du bliver forpustet i mindst 20 minutter ? Fx motionsgymnastik, boldsport, cykling og løb	
a:	☐ Ingen dage
b:	☐ 1 dag
c:	☐ 2 dage
d:	☐ 3 dage
e:	☐ 4 dage
f:	☐ 5 dage
g:	☐ 6 dage
h:	☐ 7 dage

Vil du gerne være mere fysisk aktiv?	
a:	☐ Slet ikke
b:	☐ I mindre grad
c:	☐ I nogen grad
d:	☐ I høj grad
e:	☐ Ved ikke

Anbefaling til udsendelsestidspunkter for spørgsmålene til fysisk aktivitet:

	Baseline skema	Hjerterehabilitering - Start	Hjerterehabilitering - Slut
Fysisk aktivitet i fritiden det seneste år	x	x	
Antal dage med hverdagsaktivitet		x	x
Antal dage med aktivitet, hvor man bliver forpustet		x	x
Motivation til mere fysisk aktivitet		x	x

3.2 Mestring/ egenomsorg

Arbejdsgruppen bestod af:

- **Rikke Elnegaard**, sygeplejerske, Hjertemedicinsk ambulatorium, OUH
- **Sanne Møller Palner**, Kvalitets- og udviklingsfysioterapeut, Cand. Scient. San. Stud., Randers Kommune, Rehabiliteringsenheden, Randers Sundhedscenter
- **Anne Birkedal Nielsen**, Sundhedskonsulent, Sundhed, Træning og Rehabilitering, Velfærdsforvaltningen, Køge

I det oprindelige udviklingsforløb af PRO-skemaerne til hjerterehabilitering havde KKG valgt at afdække området mestring/ egenomsorg ved hjælp af spørgebatteriet Patient Activation Measure (PAM). Dette skema havde man gode erfaringer med at anvende, og det blev vurderet, at PAM var relevant før og efter rehabilitering. I den første pilotafrøvning af PRO-skemaerne til hjerterehabilitering, var de sundhedsprofessionelle generelt tilfredse med spørgeområdet, men der blev identificeret en række udfordringer med PAM-spørgebatteriet. Først og fremmest var det ikke muligt at anvende den tilhørende algoritme til spørgsmålene, da den først blev tilgængelig, når svar-data blev sendt til udbyderne af PAM-skemaet i USA. Dernæst var spørgsmålene formuleret langt og kringlet, så patienterne havde svært ved at forstå dem, og de sundhedsprofessionelle kunne derfor ikke være sikre på, at patienternes svar, afspejlede de reelle kompetencer i forhold til mestring og egenomsorg. Ydermere var PAM-spørgeskemaet langt, med 13 spørgsmål.

Fordi man generelt havde været glad for emnerne, som blev afdækket i PAM-spørgeskemaet, valgte arbejdsgruppen at genbesøge spørgeskemaet, for at identificere de områder, som gruppen vurderede, var de vigtigste at vide noget om i forhold til patientens kompetencer på området. Det var den kliniske hverdag, der blev brugt som ramme for, hvad, der var brugbart at have med i et PRO- spørgeskema, og som man kunne se værdi i at anvende i samtalen med borgeren. Arbejdsgruppen valgte tre spørgsmål med emner inspireret af PAM, hvor teksten blev omformuleret og lettere at forstå.

Arbejdsgruppen kiggede også mod et PRO-skema udviklet til diabetes og fandt inspiration til et spørgsmål angående viden om hjerte/ karsygdom. Ydermere fandt arbejdsgruppen inspiration i et spørgeskema omhandlende sundhedskompetence, anvendt i Randers Kommune, og valgte at medtage et spørgsmål til, om man kunne sikre sig, at sundhedspersonalet forstod ens problemer rigtigt. Dette spørgsmål blev dog taget ud igen efter at brugertesten med de 10 borgere inden pilotafprøvningen tydeligt viste, at patienterne ikke forstod dette spørgsmål.

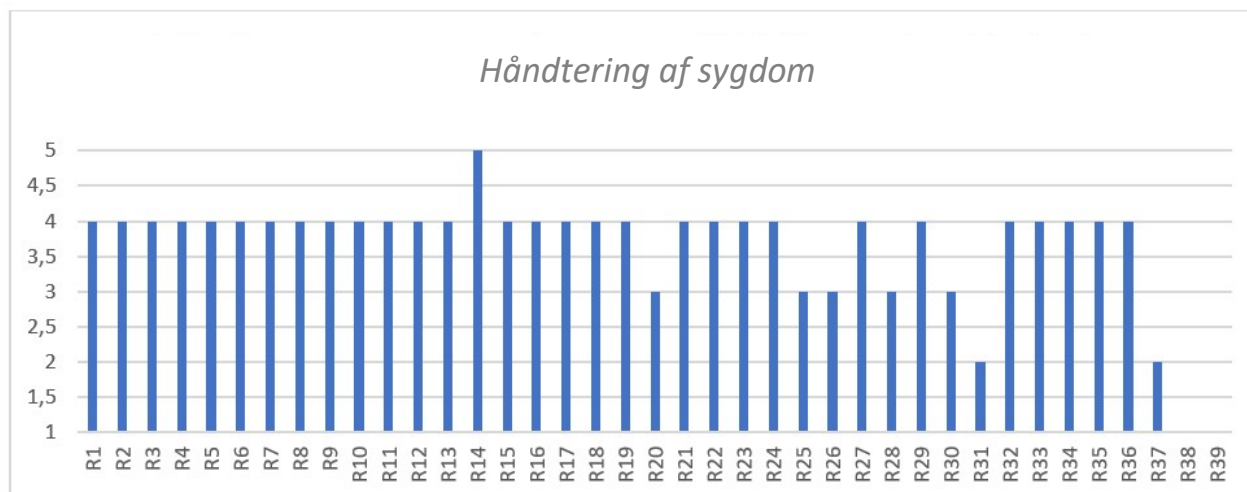
Farvekoderne på spørgsmålene blev holdt til rød og grøn, med argumentet, at enten var det vigtigt at tale om, eller også var det ikke. Farven gul blev også overvejet, men fravalgt, da arbejdsgruppen ikke fandt det relevant, at noget kunne være 'mellemvigtigt' at tale om.

3.2.1 Evaluering af mestring/ egenomsorg

Fra de 39 evalueringsskemaer fra sundhedsprofessionelle fremgik det, at de fire afprøvede spørgsmål, samlet set, gav en tilstrækkelig viden om patientens evne til at håndtere egen sygdom (Figur 3). Gennemsnittet af scoren for spørgsmålet til, i hvilken grad den sundhedsprofessionelle, samlet set, fandt at de fire nye spørgsmål var tilstrækkelige, var 3,8, svarende til midt mellem 'i nogen grad' og 'i høj grad'.

I alle 39 evalueringsskemaer var der svaret 'Nej' til, at der manglede noget om mestring/ egenomsorg i skemaet, og 92% angav, at de havde anvendt spørgsmålene i samtalen med patienten.

Figur 3



Søjlediagram over svar-score på spørgsmålet "I hvilken grad føler du, samlet set, at de fire nye spørgsmål er tilstrækkelige?". Score på y-aksen fra 1-5 og respondentnummer på x-aksen.

Blandt de sundhedsprofessionelle var der blandet respons på spørgsmålet til, om man vidste, hvad man skulle gøre, hvis ens helbred ændrede sig. En del kommentarer gik på, at dette spørgsmål ikke kunne bruges i praksis samt at det var uklart, hvad det skulle anvendes til. Andre så dog god værdi i at have det med som et forståelsestjek på, om patienten havde styr på, hvad man skulle gøre, hvis ens helbred ændrede sig – "Hvis ikke patienterne har styr på det, risikerer de

fornyset sygdom eller genindlæggelse, fordi de ikke handler hensigtsmæssigt ift. håndtering af deres sygdom”.

Spørgsmålet til viden om hjerte/ karsygdom blev generelt evalueret positivt, men det blev nævnt, at det ville gøre det endnu bedre og mere relevant for patienten, hvis det blev tilføjet, at det var 'min hjerte/ karsygdom'.

Blandt patienterne var der generelt positiv tilbagemelding på spørgsmålene. De fungerede godt til dialogstøtte, samt gav anledning til refleksion over egen sygdom:

”Ud fra de her spørgsmål, så tænker man jo lige hele sit forløb igennem. Det var lidt hårdt i øjeblikket, men også alligevel rart, at man så var forberedt endnu bedre, når man kom ind til samtale.” – Kvinde

”Jeg har jo hele tiden troet, at jeg vidste nok omkring min sygdom, men det har jeg egentlig ikke gjort, for jeg ved faktisk ikke, hvad jeg skal gøre, hvis jeg får det værre.” – Mand

3.2.2 De nye spørgsmål, som arbejdsgruppen indstiller til KKG:

Jeg er sikker på, at jeg har den viden om hjerte/karsygdom, jeg har brug for	
☐	a: Meget enig
☐	b: Enig
☐	c: Uenig
☐	d: Meget uenig
☐	e: Ved ikke

Jeg ved, hvad jeg skal gøre, hvis mit helbred ændrer sig	
☐	a: Meget enig
☐	b: Enig
☐	c: Uenig
☐	d: Meget uenig
☐	e: Ved ikke

Jeg ved, hvordan min medicin virker	
☐	a: Meget enig
☐	b: Enig
☐	c: Uenig
☐	d: Meget uenig
☐	e: Ved ikke

Alt i alt, har jeg ansvaret for at passe på mit helbred	
☐	a: Meget enig
☐	b: Enig
☐	c: Uenig
☐	d: Meget uenig
☐	e: Ved ikke

Anbefaling til udsendelsestidspunkter for spørgsmålene til mestring/ egenomsorg:

	Baseline skema	Hjerterehabilitering-Start	Hjerterehabilitering-Slut
Jeg er sikker på, at jeg har den viden om hjerte/karsygdom, jeg har brug for		x	x
Jeg ved, hvad jeg skal gøre, hvis mit helbred ændrer sig		x	x
Jeg ved, hvordan min medicin virker		x	x
Alt i alt, har jeg ansvaret for at passe på mit helbred		x	x

3.3 Seksualitet

Arbejdsgruppen bestod af:

➤ **Pernille Palm**, Klinisk Sygeplejespecialist, PhD, FESC

Til at afdække problemer med seksualitet valgte KKG oprindeligt tre spørgsmål fra undersøgelsen "Livet med en hjertesygdom" udviklet af Statens Institut for folkesundhed, SDU og Hjerteforeningen. Disse spørgsmål blev vurderet til at være enkle, relevante for begge køn og berører emnet seksualitet i forhold til hjertesygdom uden at "komme for tæt på".

Fra første fase pilotafrøvning blev det klart, at alle sundhedsprofessionelle var enige om, at emnet er meget relevant og at spørgsmålene hjalp til at åbne op for en samtale om et potentielt sårbart emne.

Evalueringen viste dog også, at patienterne ikke var glade for spørgsmålene. Mange patienter var meget uforstående overfor, hvorfor spørgsmålene skulle være med i skemaet, og hvad emnet vedkom de sundhedsprofessionelle. Ydermere var der flere kommentarer om, at emnet var irrelevant for den ældre patientgruppe.

Under videreudviklingen af spørgsmål til seksualitet blev det besluttet at ændre overskriften på domænet fra *Seksualitet* til *Samliv og seksuel aktivitet*. Dette blev gjort for at bløde emnet op for at imødekomme patienternes kritik af det meget private emne.

For at imødekomme problematikken omkring at patienterne var uforstående overfor, hvorfor man overhovedet havde disse spørgsmål med i et PRO-skema, udarbejdede PRO-sekretariatet en lille introduktionstekst, hvor det blev gjort klart, at man ved, at hjertesygdom kan være årsag til seksuelle problemer. Denne tekst blev fremlagt for Pernille Palm på det første arbejds møde, og i fællesskab blev den justeret til.

Ydermere fandt Pernille det relevant at medtage et filterspørgsmål, hvor patienterne kunne til- eller fravælge at svare på spørgsmål til samliv og seksuel aktivitet. Dette for at imødekomme kritikken om at flere patienter, særligt ældre, følte sig stødt over og kede af at få disse spørgsmål. Temaerne fra de tidligere spørgsmål (lyst, nervøsitet og fysiske problemer) blev fundet relevante, men spørgsmålene skulle blødes op. Derfor blev ordlyden fra overskriften taget med i spørgsmålene for at erstatte ordet 'sex'.

Svarkategorierne til de tre spørgsmål blev ændret fra 'Hele tiden, Ofte, Ind i mellem, Sjældent, Aldrig' til 'Ja, Nej'. Under hvert spørgsmål fulgte så en skala fra 0-10, hvor patienterne kunne graduere deres problemer fra 'Intet problem' til 'Værst tænkelige problem', hvis de havde svaret ja til, at de havde problemer med et eller flere af temaerne. Disse skalaer blev taget med for at have mulighed for at se ændring over tid, samt fordi det, ifølge Pernille, var den vej det også gik inden for forskning på området.

3.3.1 Evaluering af Samliv og seksuel aktivitet

Evalueringen af de nye spørgsmål til samliv og seksuel aktivitet viste, at det var meget begrænset, hvor mange patienter, som havde valgt at svare 'Ja' til at spørgsmålene var relevante for dem, og derfor ikke havde set de tre spørgsmål. Det var kun i otte ud af de 39 evalueringsskemaer, at patienterne havde svaret på spørgsmålene til samliv og seksuel aktivitet.

Flere sundhedsprofessionelle gav udtryk for, at filterspørgsmålet til relevans burde omformuleres, således at det mere gik på, hvorvidt patienten havde behov eller lyst til at svare på spørgsmålene. Om spørgsmålene var relevante kunne være svært at vurdere. Ydermere indikerede flere tilknyttede kommentarer, at det ikke var nødvendigt med de tilknyttede skalaer, da det ligeledes kunne være svært at placere sig.

Interviews med de få patienter, som havde besvaret spørgsmålene til samliv og seksuel aktivitet viste, at de levede op til formålet om at skabe tryghed i at skulle tale om emnet:

"Jeg følte, at de var forberedte på, at det var et emne, som skulle drøftes, og det gjorde det faktisk endda lidt nemmere at snakke om." – Kvinde

Men også at der fortsat er patienter, som ikke ser sig i målgruppen for disse spørgsmål:

"Jeg er jo gammel, og jeg gør mig ikke så meget i sådan noget mere." – Mand

Patienter, som ikke havde valgt at besvarespørgsmålene i PRO-skemaet, men som fik dem præsenteret under interviewet var heller ikke overbeviste om, at det var noget, men havde lyst til at svare på:

"Jeg ved heller ikke, om jeg ville have lyst til at svare på dem, for at være helt ærligt." –
Kvinde

På baggrund af evalueringen blev det besluttet at omformulere filterspørgsmålet, så der blev spurgt ind til behov for samtale om samliv og seksuel aktivitet i stedet for til relevans af spørgsmålene. I forlængelse heraf blev det diskuteret, hvorvidt de efterfølgende spørgsmål skulle folde sig ud, hvis patienten svarede 'Ja', eller om alle spørgsmål skulle være synlige til at starte med, for så at folde sig sammen, hvis patienten angav, at vedkommende ikke havde behov for at snakke om samliv og seksualitet. Argumentet for at have alle spørgsmål synlig til at begynde med var, at patienterne så kunne se, hvad det handlede om, og ikke skulle være nervøse for, hvad spørgsmål til samliv og seksualitet kunne indeholde. Det blev alligevel besluttet, at spørgsmålene kun skulle folde sig ud, hvis patienten angav behov for at tale om emnet. Argumentet herfor var, at man ville imødekomme alle de negative reaktioner, der havde været til emnet både i første og i anden pilotafprøvning. Formålet med denne beslutning var at invitere til samtalen sådan så de relativt få patienter med et behov for at tale med en sundhedsfaglig om det, let kunne gribe muligheden. Jævnfør Pernille, med stor viden på området, ved man fra litteraturen, at det er vigtigt, at patienterne oplever at blive inviteret til at snakke om dette emne.

Det blev også besluttet at udelade skalaerne igen, og i stedet gå tilbage til de oprindelige svar-kategorier fra de oprindelige spørgsmål til seksualitet, da disse svarkategorier i sig selv gav en graduering af problemets størrelse, og vil kunne bruges til at se, om patienten har flyttet sig over tid.

Slutteligt blev rækkefølgen af de tre spørgsmål tilpasset, så spørgsmålet til lyst ikke var det første, da det potentielt var mest sårbart og derfor blev placeret til sidst.

3.3.2 De nye spørgsmål, som arbejdsgruppen indstiller til KKG:

Man ved at seksualiteten kan være påvirket hos patienter med hjertesygdom. Der kommer nu nogle spørgsmål til, om din hjertesygdom har været årsag til udfordringer med samliv og seksuel aktivitet.

Har du behov for at tale om samliv og seksuel aktivitet med en sundhedsfaglig person?

a: ☐ Ja

b: ☐ Nej

Følgende spørgsmål foldes ud, hvis man svarer 'Ja' til ovenstående spørgsmål.

Har du pga. din hjertesygdom været nervøs for samliv og seksuel aktivitet?

a: ☐ Hele tiden

b: ☐ Ofte

c: ☐ Ind i mellem

d: ☐ Sjældent

e: ☐ Aldrig

Har du pga. din hjertesygdom oplevet fysiske problemer (fx rejsningsproblemer eller tørhed i skeden) ved samliv og seksuel aktivitet?

a: ☐ Hele tiden

b: ☐ Ofte

c: ☐ Ind i mellem

d: ☐ Sjældent

e: ☐ Aldrig

Har du pga. din hjertesygdom oplevet manglende lyst til samliv og seksuel aktivitet?

a: ☐ Hele tiden

b: ☐ Ofte

c: ☐ Ind i mellem

d: ☐ Sjældent

e: ☐ Aldrig

Anbefaling til udsendelsestidspunkter for spørgsmålene til Samliv og seksuel aktivitet:

Spørgsmål	Baseline skema	Hjerterehabilitering-Start	Hjerterehabilitering-Slut
Behov for at tale om samliv og seksuel aktivitet		x	x
Nervøsitet		x	x
Fysiske problemer		x	x
Manglende lyst		x	x

4. Næste skridt

Denne indstilling sendes til KKG forud for opsamlingsworkshoppen d. 23. november 2021. På workshoppen skal KKG komme til enighed om, hvorvidt de kan acceptere de spørgsmål, som arbejdsgrupperne har indstillet, på baggrund af udviklingsarbejde, brugertest, pilotafprøvning samt evalueringsresultater.

Indstillingerne skal ses som anbefalinger fra arbejdsgrupperne, men der vil være mulighed for diskussion og afklaring på opsamlingsworkshoppen.

Når KKG på opsamlingsworkshoppen er kommet til enighed om, hvad der skal indgå i PRO-skemaerne til hjerterehabilitering, vil PRO-sekretariatet udarbejde opdaterede skemaspecifikationer samt øvrige dokumenter til opdaterede PRO-pakker.

KKG's anbefalinger til PRO-skemaerne til hjerterehabilitering vil blive præsenteret på næstkommende styregruppemøde for den nationale styregruppe for PRO i december 2021. Det er hensigten, at de nye PRO-pakker vil være tilgængelige i den nationale spørgeskemabank ved årsskiftet 2021/2022.

Bilag 1. Evalueringskema - sundhedsprofes- sionelle

PRO Hjerter evalueringskema – behandler (side 1 af 2)

Medarbejdernavn: _____ Dato: _____
 Samtalestype: ☐ Startsamtale ☐ Slutsamtale ☐ Andet – angiv venligst _____
 Samtalen blev gennemført: ☐ Fysisk (face-to-face) ☐ Som telefonsamtale

Evaluerings spørgsmål til PRO Hjerter spørgeskema til sundhedsprofessionelle

Kære sundhedsprofessionelle,

Tak fordi du vil tage dig tid til at besvare disse korte spørgsmål. Dine svar vil blive brugt til at evaluere de spørgeskemaer, som patienter i hjerterbehandlingsforløb har besvaret om deres hjertesygdom.

Spørgsmålene her handler om tre af emnerne fra spørgeskemaet, som patienterne har besvaret: "fysisk aktivitet", "samliv og seksuel aktivitet" og "håndtering af hjertesygdom".

	Fysisk aktivitet:	Slet ikke	I mindre grad	I nogen grad	I høj grad	I meget høj grad
1.	I hvilken grad var det tydeligt for dig, hvordan du skulle tolke patientens svar vedr. fysisk aktivitet?	1	2	3	4	5
2.	I hvilken grad synes du, at de anvendte farvekoder var retvisende?	1	2	3	4	5
3.	I hvilken grad føler du, at du kunne anvende patientens svar i samtalen?	1	2	3	4	5
4.	Var der emner i spørgsmålene der vedrører fysisk aktivitet, som du synes mangler i spørgeskemaet?	☐ Ja		☐ Nej		
	Hvis ja, hvilke? (skriv fritext)					
	Skriv her, hvis du nogle kommentarer formuleringerne "typisk uge" og "seneste år"?					
Samliv og seksuel aktivitet:						
5.	Drøftede du og patienten evt. udfordringer ift. patientens samliv og seksuelle aktivitet?	☐ Ja		☐ Nej		
6.	Hvis du har svaret ja til spørgsmål 5: I hvilken grad gjorde du brug af informationerne fra spørgeskemaet?	1	2	3	4	5
7.	Hvis du har svaret ja til spørgsmål 5: I hvilken grad synes du, at den anvendte 10-trinsskala (fra "intet problem" til "værest tænkelige problem") fungerede?	1	2	3	4	5
8.	Hvis du har svaret ja til spørgsmål 5: I hvilken grad gjorde patientens besvarelse af spørgsmålene om samliv og seksuel aktivitet det lettere at tale om emnet?	1	2	3	4	5
9.	Hvis du har svaret nej til spørgsmål 5: Hvorfor drøftede du og patienten ikke evt. udfordringer ift. patientens samliv og seksuelle aktivitet? (skriv fritext)					

PRO Hjerter evalueringsskema – behandler (side 2 af 2)

Medarbejdernavn: _____

Dato: _____

Håndtering af hjertesygdom:

Spørgeskemaet om patientens egen mestring / håndtering af sin hjertesygdom er ændret fra 13 spørgsmål i den tidligere version til fire spørgsmål i den nuværende version.

		Slet ikke	I mindre grad	I nogen grad	I høj grad	I meget høj grad
10.	I hvilken grad føler du, samlet set, at de tre nye spørgsmål er tilstrækkelige?	1	2	3	4	5
11.	Er der nogle spørgsmål du synes mangler?	☐ Ja		☐ Nej		
	Hvis ja, hvilke? (skriv fritekst)					
12.	Gjorde du brug af patientens svar vedr. "Håndtering af hjertesygdom" ved din samtale med patienten?	☐ Ja		☐ Nej		

Mange tak for din besvarelse

Skemaerne samles, scannes og sendes til nibm@sundhedsdata.dk