

RAPPORT

2021

Pilotevalueringsrapport vedr. PRO for hjerterehabilitering

Erfaringer fra pilotafprøvningen af national *PRO Hjerte* i
kommuner og på hospitaler



SUNDHEDSDATA-
STYRELSEN

Udgiver	PRO-sekretariatet
Ansvarlig institution	Sundhedsdatastyrelsen
Design	Sundhedsdatastyrelsen
Copyright	Sundhedsdatastyrelsen
Version	0.1
Versionsdato	14. januar 2021
Web-adresse	www.pro-danmark.dk
Titel	Pilotevalueringsrapport vedr. PRO for hjerterehabilitering
Rapporten kan kun refereres efter tilladelse fra Sundhedsdatastyrelsen	

Indhold

Forord.....	5
1. Indledning	6
1.1 Baggrund	6
1.2 Formål med pilotafprøvningen	6
1.3 Deltagere	7
1.4 Præmisser	7
1.5 Afgrænsning.....	8
2. Konklusioner	9
2.1 Værdiskabelse	9
2.2 Spørgeskemaernes relevans og længde.....	10
2.3 Implementering.....	10
3. Materiale og metode	12
3.1 Opsætning og udsendelse af PRO	12
3.2 Svarprocenter.....	13
3.3 Karakteristika for respondenter	13
3.4 Årsager til ikke at besvare PRO.....	14
3.5 Svarprocent følsom for metode	14
3.6 Evalueringsdata	17
3.7 Overvejelser om validiteten	18
3.7.1 Kvantitative data	18
3.7.2 Kvalitative data	18
4. Analyse.....	20
4.1 Værdi opnået med PRO	20
4.1.1 Patienter/borgere	20
4.1.2 Sundhedsprofessionelle	23
4.2 Spørgeskema og algoritmer	26
4.2.1 Patienternes/borgernes overordnede erfaringer	27
4.2.2 De sundhedsprofessionelles overordnede erfaringer	28

4.3	Gennemgang af udfordringer i spørgeskemaet.....	29
4.3.1	Missing.....	32
4.3.2	Lix-analyse	33
4.4	Forudsætninger for implementering.....	33
4.4.1	IT.....	34
4.4.2	At blive klædt på til brug af PRO	35
4.4.3	Organisering, ressourcer og arbejdsprocesser	37
4.4.4	Kultur og engagement.....	39
5.	Konklusion	40
5.1	Forudsætninger for udbredelse af PRO for hjerterehabilitering	40
6.	Bilag	42

Forord

Denne rapport omfatter evalueringen af pilotafprøvningen af et nationalt PRO-værktøj til brug ved hjerterehabilitering.

En stor tak for indsatsen til Cecilie Lindström Egholm for den kæmpe indsats der er lagt i koordineringen af pilotafprøvningen, den efterfølgende evaluering og udfærdigelse af rapporten. En stor tak til formanden for den kliniske koordinationsgruppe Ann Dorthe Zwisler, som også selv har deltaget aktivt i afprøvningen, samt til alle pilotsteder i hhv. Odenses Universitetshospital, Odense kommune, Nordfyn kommune, Lejre kommune, Aarhus Universitetshospital og Aarhus kommune. Også tak til projektledere og klinikere der har deltaget i afprøvningen. Endelig skal der også lyde en tak til de mange patienter og borgere, der har været grundlaget for selve afprøvningen og som beredvilligt har svaret på spørgeskemaer og deltaget i interviews. Uden jer alle sammen var det ikke lykkedes.

Sanne Jensen,
på vegne af PRO-sekretariatet, Sundhedsdatastyrelsen

1. Indledning

1.1 Baggrund

Udviklingen af spørgeskemaer til hjerteområdet med hovedfokus på hjerterehabilitering er sket i regi af det nationale arbejde med udbredelsen af patientrapporterede oplysninger (PRO), som drives af PRO-sekretariatet, Sundhedsdatastyrelsen (SDS). Hjerterehabilitering blev i efteråret 2017 udpeget som et af indsatsområderne af styregruppen for det nationale PRO-arbejde, og der blev nedsat en klinisk koordinationsgruppe (KKG) for arbejdet (se Bilag 1 for medlemmerne af KKG). På hjerteområdet blev hjerterehabilitering valgt som et særligt PRO-indsatsområde på grund af den tværfaglige og tværsektorielle organisering med behov for at synliggøre patientens helbredstilstand på tværs; at enkelte PRO-spørgeskemaer blev brugt på området allerede; tæt forbindelse med diabetesområdet (hvor PRO også blev igangsat); samt særlig interesse for værdibaseret styring på hjerteområdet med fokus på iskæmisk hjertesygdom.

Udviklingsarbejdet med *PRO for hjerterehabilitering* (herefter benævnt *PRO Hjerte*) startede i foråret 2018, og workshopforløbet blev afsluttet ultimo 2018. Udviklingen blev foretaget af de sundhedsprofessionelle i KKG i parallel proces med en patientgruppe, og resultaterne fra arbejdet kan læses i [Rapport fra workshopforløb](#). Der blev udviklet to versioner af spørgeskemaet til brug på tre tidspunkter i patientens forløb: Et baselineskema i forbindelse med elektive forløb med 24 items, som sendes til patienter forud for operation/forundersøgelse som en baseline-dataindsamling, og det fulde skema rettet mod hjerterehabilitering med 76 items, til brug i forbindelse med opstartssamtale og igen ved den afsluttende samtale¹.

Efterfølgende blev der [gennemført indholdstest](#) af det fulde spørgeskema med et mindre antal patienter/borgere, efterfulgt af tilpasninger. Pilotafprøvning af de udviklede spørgeskemaer er gennemført i perioden december 2019 – oktober 2020 ved to hospitaler og fire kommuner. Resultater og erfaringer fra pilotafprøvningen beskrives i nærværende rapport.

Nærværende rapport udgør baggrundsmateriale for deltagerne på KKG's opsamlingsworkshop den 28. januar 2021, hvor KKG – på baggrund af evalueringsresultaterne, mundtlige oplæg og fællesdrøftelser – udarbejder nationale anbefalinger for *PRO Hjerte*.

1.2 Formål med pilotafprøvningen

Formålet med pilotafprøvningen har været tredelt: 1) at afdække de forventede værdier af PRO Hjerte for patienter/borgere og for sundhedsprofessionelle (opstillet af KKG – jf. Figur

¹ Versionen ved den afsluttende samtale havde dog ét spørgsmål mindre end startskemaet, da spørgsmål vedr. fysisk aktivitet det seneste år ikke indgår i sluskskemaet.

1, side 8), 2) at afdække oplevet relevans og funktionalitet af spørgeskemaerne 3) at afdække faktorer som hæmmer og fremmer brugen af *PRO Hjerte* i klinisk praksis.

1.3 Deltagere

I pilotafprøvningen 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 'Århus klynge' og en 'Fyn-klynge', medens Lejre Kommune har deltaget som enkeltstående enhed.

Region Midtjylland	PRO udsendt i perioden
- Hjertesygdomme, Aarhus Universitetshospital - Folkesundhed Aarhus, Aarhus Kommune	December 2019 - oktober 2020 Marts 2020 – oktober 2020
Region Syddanmark	
- Hjerter medicinsk afd. B, Odense Universitetshospital - Center for Sundhed og Forebyggelse og Genoptræning Nord og Syd, Odense Kommune - Sundhed og Rehabilitering, Nordfyns Kommune	Marts 2020 – oktober 2020 Maj 2020 – oktober 2020 Maj 2020 – oktober 2020
Region Sjælland	
Center for Velfærd og Omsorg, Lejre Kommune	Marts 2020 – oktober 2020

1.4 Præmisser

Pilotevalueringen er gennemført af konsulent Cecilie Lindström Egholm, REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation, på opdrag af PRO-sekretariatet. Evalueringen er gennemført i tæt samarbejde med PRO-sekretariatet, formand for KKG Ann-Dorthe Zwisler, og projektleder for *PRO Hjerte* på Fyn, Bente Faurby Pedersen. Evalueringen tager udgangspunkt i PRO-sekretariatets evalueringsdesign. Dertil har de lokale *PRO Hjerte*-tovholdere bidraget væsentligt til dele af rapporten.

Følgende afgrænsninger og særskilte forhold har været gældende for pilotafprøvningen:

- Pilotsites har været frivillige deltagere i afprøvningen og er ikke nødvendigvis repræsentative ift. hospitaler og kommuner generelt.
- Pilotafprøvningen er gennemført med lokale IT-systemer og IT-ressourcer, med henblik på en pragmatisk evaluering af mulighederne for at benytte PRO i eksisterende rammer.
- Pilotafprøvningen var oprindeligt planlagt til at blive gennemført med IT-systemer, som var koblet til den nationale IT-infrastruktur, for at kunne dele data på tværs af sektorer. Det blev dog ikke muligt, da systemerne ikke nåede at blive tilkoblet.
- KKG havde på forhånd defineret, at borgere uden e-Boks var ekskluderet fra deltagelse i pilotafprøvningen, idet et fokus på elektronisk udsendelse har været central. Borgere uden e-Boks har alene kunne deltage i Fyn-klyngen, som frivilligt etablerede 'kiosk-løsning' med besvarelse i venteværelse.

- Der indgår ikke repræsentanter for praktiserende læger i pilotafprøvningen, selv om praktiserende læger naturligvis er vigtige aktører i hjerterehabilitering.
- Samtidig med pilotafprøvningens afvikling er der pågået en udflytning af hjerterehabilitering fra sygehuse til kommunerne. Dette kan have influeret på pilotafprøvningen.
- Det var et stort ønske fra PRO-sekretariatets side at pilotafprøvningsne skulle begynde før udgangen af 2019. Aarhus-klyngen fulgte anmodningen, selv om PRO-pakkerne og alt evalueringsmateriale ikke var klar på tidspunktet for forberedelserne, hvilket har medført særskilte udfordringer i planlægningen af evalueringen, herunder at evalueringsspørgeskemaer ikke er brugt i denne klynge.

Endelig har corona-pandemien lukket ned for eller forsinket aktiviteter i hjerterehabiliteringen, og har dermed forlænget pilotperioden.

1.5 Afgrænsning

I det indledende workshop-arbejde i KKG blev der besluttet, at *PRO Hjerte* skulle give værdi primært i form af *dialogstøtte*, og dertil også til *behandlings- og visitationsstøtte*, samt til *outcomemåling*, og det er derfor disse værdier, som har været i fokus for evalueringen. *PRO Hjerte* er ikke blevet evalueret som kvalitetsudviklingsværktøj, da pilotperioden har været for kort til, at de deltagende sites nåede at opnå erfaring med dette. Herunder er PRO-basespørgeskemaet kun evalueret i mindre grad, da det alene skulle fungere som baseline for outcome-vurderinger i forhold til værdibaseret styring, som omfatter hele behandlingsforløbet og ikke kun hjerterehabilitering. PRO-baseline har ikke været delt med kommunerne ift. vurdering af det samlede forløb, og pilotstederne har som nævnt ikke nået at bruge aggregerede PRO-data. Endvidere er der ikke foretaget interviews blandt ikke-responder (patienter/borgere) af hensyn til ressourceforbrug.

2. Konklusioner

2.1 Værdiskabelse

På de indledende workshops i KKG blev der opstillet fire former for værdier, som man var enige om, at PRO kunne forventes at skabe; *dialogstøtte*, som blev udvalgt som primær værdi, og dertil *visitationsstøtte* og *behandlingsstøtte* til individuel planlægning, samt værdi i forbindelse med *outcomemåling*. Alle værdier skulle kunne opleves af såvel sundhedsprofessionelle som patienter/borgere (se Figur 1). I forbindelse med pilotevalueringen er der således sat fokus på værdi blandt både patienter/borgere og sundhedsprofessionelle, for at afdække om skemaet har opfyldt forventningerne til værdiskabelse. I det følgende opsummeres kort de væsentligste resultater fra denne værdianalyse.

Figur 1. Forventet værdi af PRO til hjerterehabilitering (Opsamlingsrapport for udvikling af PRO-værktøj indenfor Hjerterehabilitering, SDS 2019)

	Dialogstøtte	Visitationsstøtte	Behandlingsstøtte til individuel planlægn.	Outcomemåling
Værdi for patienten	• Bliver klædt på til samtalen • Understøtter sygdomsindsigt • Redskab til at reflektere, fokus på patienten = ligeværdighed • Begge parter sætter dagsordenen • Individualiseret inddragelse • Sundhedsprof. er velforberedt	• Relevante og meningsfulde interventioner og samtaler • Tryghed (ender det rette sted) • Måltrettet individualisering	• Mere målrettede indsatser • Bedre planlægning af indsatser	• Fokuserede forløb • Oplever at blive hørt • Opfølgning på mål og indsatser – virkede det? • Visualisering af udvikling og resultater • Italesætning vedr. problemer • Viden om population bidrager til bedre kvalitet
Værdi for den sundhedsprofessionelle	• Patient er velforberedt • Fokus på indhold i samtalen • Prioritering af fokus og tid	• Optimering af samtalen – taler om det, der er vigtigt • Måltrettet og individualiseret planlægning	• Bedre mulighed for at målrette vores indsats og nå målet	• Klarlægning af effekt – om vi som sundhedspersoner / sundhedssystem er lykkedes • Status • Overblik • Forskning • Udvikling • Kvalitetsudvikling

Blandt patienter/borgere er den overordnede vurdering af PRO relativt positiv, men der er også spredning i oplevelserne. Mange patienter/borgere oplevede det som værdifuldt, at PRO indebar, at personalet havde en a priori viden om dem, og oplevede at deres svar blev brugt aktivt i samtalen med de sundhedsprofessionelle. En større andel fandt personlig værdi i PRO ved at blive klædt på til samtalen, og som et redskab til at reflektere og give tryghed. Andre oplevede ingen eller kun lille grad af personlig værdi. Det blev desuden erfaret i evalueringen, at spørgsmålene i PRO 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 Hjerte*. PRO kan bidrage til at give et overblik, til 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 og velforberedte ved brug af *PRO Hjerte*. 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. Disse beskrives i korthed nedenfor i afsnittene om spørgeskemaernes relevans og længde (afsnit 2.2) og implementering (afsnit 2.3).

2.2 Spørgeskemaernes relevans og længde

Spørgeskemaernes indhold er evalueret ved både patienter/borgere og sundhedsprofessionelle, med fokus på start- og slutskema.

Blandt patienter/borgere oplever de fleste, at spørgsmålene er relevante i forhold til deres hjertesygdom og -rehabiliteringsforløb. Enkelte spørgsmål opleves som overraskende, og nogle spørgsmål, fx seksualitet og livsstil, har givet 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 oplever, at spørgeskemaernes længde er acceptabel, mens knap en tredjedel mener, at de er for lange, og nogle finder dem også sprogligt udfordrende. Spørgeskemaer opleves generelt som 'firkantede' blandt en del patienter/borgere, og flertallet ønsker skemaet suppleret med fri tekstfelter for at den enkelte kan nuancere sine svar.

Blandt de sundhedsprofessionelle er tilbagemeldingen generelt, at skemaerne indeholder relevante og dækkende emneområder ift. hjerterehabilitering. Valget af spørgsmål er dog for nogle spørgeområder uhensigtsmæssig i forhold til fx recall-periode, forståelse og klinisk brugbarhed, og dertil opleves nogen redundans. En majoritet af de sundhedsprofessionelle har oplevelsen af, at spørgeskemaet er for langt, baseret på tilbagemeldinger fra patienter/borgere. Alle deltagende sites har overvejelser om, hvorvidt nogle af spørgsmålene passer bedre i kun hospitals- eller kommunesetting, for at bedre matche forløb/tilbud.

2.3 Implementering

Under pilotevalueringen blev det afdækket, hvilke forudsætninger de sundhedsprofessionelle mente var nødvendige for at opnå succes med aktiv brug af PRO-skemaerne i hjerterehabilitering.

Udover at der naturligvis er et generelt behov for fokus på implementeringen, herunder god projektledelse og tilstrækkelig tid, fremstod god IT-understøttelse og undervisning som centrale for værdiskabende brug af PRO:

- *IT:* 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 er anvendt tre forskellige IT-systemer i pilotafrøvningen, 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.
- *At blive klædt på til brug af PRO:* Det blev i piloten erfaret, at det er 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 er ikke tilstrækkelig. Dertil er det i høj grad en erfaring, at øvelse gør mester, og ved nogle af de deltagende sites nåede personalet kun at bruge PRO på et fåtal patienter/borgere, hvilket viste sig at have stor betydning for, hvor meget værdi man nåede at opleve. Også patienterne/borgerne kan have brug for at blive klædt (bedre) på til brugen af PRO.

Konklusionerne vedrørende værdi, spørgeskemaets indhold samt fremmere og hæmmere for implementering uddybes i de resterende dele af rapporten.

3. Materiale og metode

I dette afsnit beskrives det metodiske grundlag for pilotevalueringen. Først beskrives i kort-hed opsætningen og udsendelse af PRO i de tre anvendte IT-systemer, fulgt af svarprocenter for de deltagende klynger og årsager til ikke-respons. Derefter beskrives kort de specifikke evalueringsdata, og afsnittet rundes af med overvejelser om validiteten af evalueringsdata.

3.1 Opsætning og udsendelse af PRO

Projektbeskrivelsen for pilotafprøvningen angav, at piloten skulle gennemføres med elektronisk udsendelse af PRO via e-Boks, og i en periode på 6 måneder *eller* på minimum 50 patienter pr. site. Der blev taget tre eksisterende, lokalt tilgængelige IT-løsninger i brug. PRO-sekretariatets 'pakker' for *PRO Hjerte* guidede indholdsopsætningen af spørgeskemaerne, mens opsætning af visningen af PRO-svar og udsendelsen (herunder patientinformation, beslutning om rykkere mv.) var op til de enkelte sites.

I Tabel 1 fremgår hvilke spørgeskemaer, som er anvendt, og hvordan de er sendt ud. For fulde beskrivelser, se Bilag 2.

Tabel 1. Oversigt over IT-system, anvendte skemaer, udsendelse mv. for deltagende klynger i <i>PRO Hjerte</i> pilotafprøvning			
	Aarhus-klyngen - AUH og Aarhus Kommune	Fyn-klyngen - OUH, Odense og Nordfyns kommuner	Lejre Kommune
IT-system	AmbuFlex (Hospitalsenheden Vest)	Mit Sygehus (MedWare)	SurveyXact (Rambøll)
Baselineskema	Ja. I perioden januar-mej måned udsendt som link i indkaldelsen, inkl. vejledning. I perioden medio maj-oktober udsendt direkte til e-Boks + påmindelse.	Ja. Automatisk aktivering af skema i Mit Sygehus ved booking til KAG. Separat brev med information i e-Boks eller brevpost.	Nej (ikke relevant)
Startskema	Udsendt som link i indkaldelsen	Udsendt automatisk i separat brev	Udsendt manuelt som link i separat brev
Slutskema	Udsendt manuelt fra sygehuset på vegne af kommunen	Udsendt manuelt fra Odense Kommune, Nordfyns Kommune, eller OUH	Udsendt manuelt
Påmindelser	Baseline: Delvist - i 2. halvdel af pilotperioden, efter 4 dage. Startskema: Nej Slutskema: Ja, påmindelse i forbindelse med sædvanlig borgerkontakt	Baseline: Nej Startskema: Ja, tre dage før planlagt samtale Slutskema: Nej	Nej – men enkelte har fået telefonisk påmindelse (ikke systematisk)
Patientinformation	Skriftlig	Skriftlig	Mundtlig og skriftlig
Patient-support mulighed (telefon)	Ja	Ja	Ja
Kiosk-PRO	Nej	Ja	Nej

3.2 Svarprocenter

Der blev i alt besvaret 1405 baselineskemaer, 242 startskemaer og 60 slutskeemaer. Der blev opnået forskellige svarprocenter ved de deltagende sites. Svarprocenterne for de tre skemaer fremgår i Tabel 2 nedenfor.

Tabel 2. Svarprocenter for PRO Hjerte baselineskema, startskema og slutskeema fordelt på deltagende klynger									
Site	Baselineskema			Startskema			Slutskeema		
	Udsendt	Besvaret	Svar%	Udsendt	Besvaret	Svar%	Udsendt	Besvaret	Svar%
Aarhus – AUH og Aarhus kommune	1760	1059	60,2%	135***	71	52,6%	29	23	79,3%
Fyn – OUH, Nordfyns Kommune og Odense Kommune	558	346	62,0%	223	163	73,1%	32	26**	81,3%
Lejre Kommune	-*	-	-	31	23	74,2%	12	11	91,7%
I alt	2318	1405	60,6%	389	257	66,1%	73	60	82,2%

**Udsendelse af baselineskema ikke relevant for Lejre Kommune*
***Fordelt på: Odense Kommune 23 udsendt, 19 besvaret, Nordfyns Kommune 9 udsendt, 7 besvaret*
****Efterfølgende blev 15 ekskluderet, da de ikke opfyldte inklusionskriterierne*

3.3 Karakteristika for respondenter

Andelen af kvindelige respondenter for PRO-startskemaet varierede fra 25% på OUH til 32% på AUH (Tabel 3). OUH havde de yngste deltagere, med en median alder på 64,4 år, medens Lejre Kommune havde de ældste, median 75,0 år.

Tabel 3. Køn og alder for respondenter på PRO Hjerte-startskema, AUH, OUH og Lejre Kommune			
	AUH (n=56)	OUH (n=168)	Lejre (n=23)
Køn: n (%)			
Kvinde	18 (32.1)	42 (25.0)	7 (30.4)
Mand	38 (67.9)	126 (75.0)	16 (69.6)
Alder (år): median (Q1-Q3)	68.0 (59.5-74.5)	64.4 (58.3-72.6)	75.0 (66.5-75.8)*

**Alder for Lejre Kommunes PRO-deltagere er beregnet for 22 af de 23 respondenter, da data vedr. alder mangler for 1 deltager*

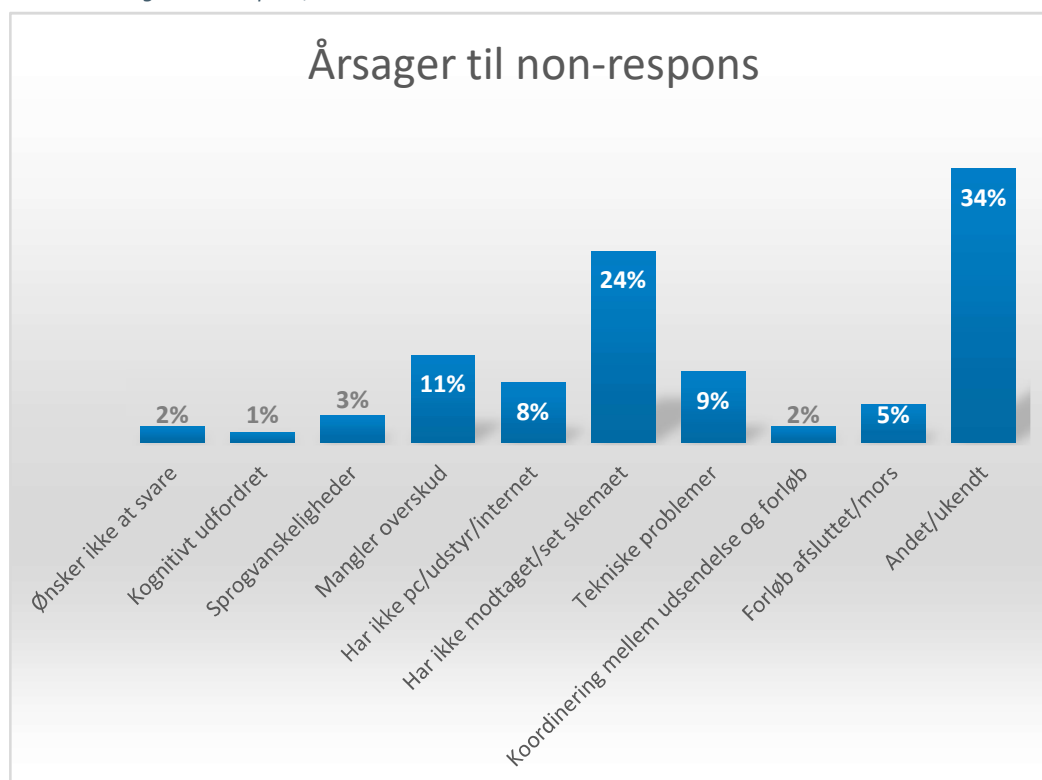
På AUH har data for køn og alder været tilgængelige for både respondenter og ikke-responder, og en sammenligning af de to grupper har derfor været mulig. For PRO-baselineskemaet var der forskellig fordeling af kvinder og mænd mellem respondenter og ikke-responder, hvor kvinder udgjorde 21,9% af respondenterne vs. 27,1% af ikke-responderne (jf. tabel a, Bilag 3). Respondenterne var i gennemsnit 68,1 år mens ikke-responderne var 70,1 år.

Ved PRO-startskemaet var billedet lidt anderledes, hvor kvinder udgjorde 32,1% af respondenterne, men 14,1% af ikke-respondenterne. (jf. tabel b, Bilag 3). Der var ikke statistisk signifikant forskel i alder.

3.4 Årsager til ikke at besvare PRO

Årsager til at patienter/borgere ikke har besvaret start- og slutschema er vurderet af de sundhedsprofessionelle på alle sites og noteret i fritekst. Fritekstsvarene er herefter kodede og er vist i Figur 2. Der var stor variation i årsager til at PRO ikke var besvaret: alt fra tekniske og administrative årsager, til patienten/borgerens præferencer og evner, og til udfordringer med at tilpasse PRO til patientens forløb. Den hyppigste årsag til non-respons (24%) var, at 'patienten har ikke modtaget/set skemaet', fulgt af 'patienten mangler overskud' (11%).

Figur 2. Årsager til non-respons på PRO Hjerte start- og slutschema. Datakilde: Alle sites, kategoriserede fritekst-noter om årsag til non-respons, n=145



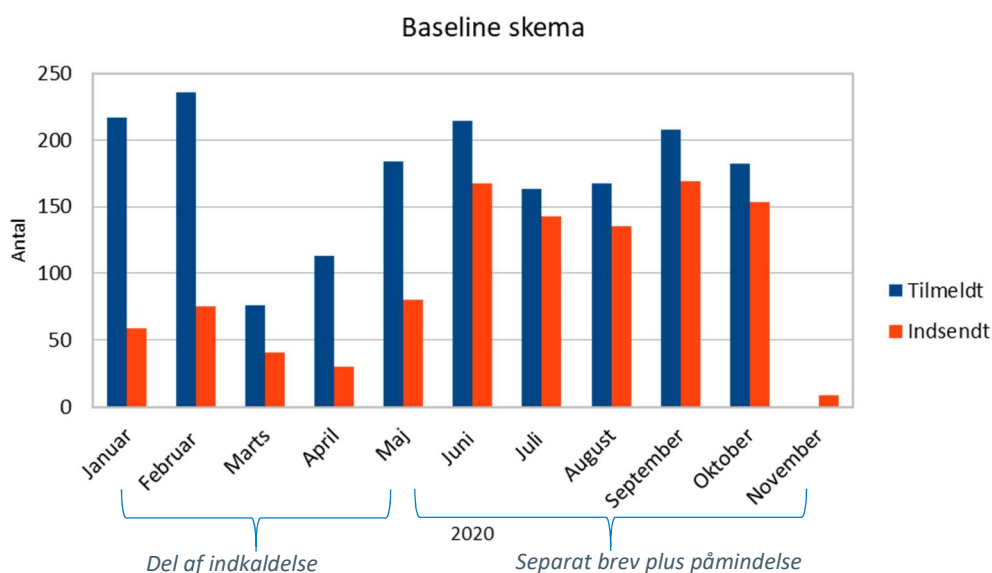
3.5 Svarprocent følsom for metode

Jf. afsnit 3.1 var der ikke fælles retningslinjer for, hvordan *PRO Hjerte* skulle sendes ud, og det var derfor op til de enkelte sites, hvordan det skulle foregå. Løsningerne blev tilpasset

lokale muligheder, og dertil blev der foretaget nogle løbende tilpasninger baseret på erfaringerne.

AUH sendte først baselineskemaet ud som en del af indkaldelsen. Dette gav dog en forholdsvis lav svarprocent, da patienterne overså informationen om spørgeskemaet i mængden af materiale i indkaldelsen. Godt fire måneder inde i pilotperioden – medio maj 2020 – blev udsendelsesmetoden derfor ændret, således at invitationen til PRO blev sendt ud i et separat brev i e-Boks. Desuden aktiveredes en påmindelse efter fire dage (jf. Bilag 2). Det øgede andelen svar markant, illustreret i Figur 3.

Figur 3. Illustration af andelen svar på PRO Hjerte-baselineskema på AUH, hhv. ved udsendelse som del af indkaldelse (januar-maj) og som separat brev plus påmindelse (maj-oktober)



Andre erfaringer er i mindre omfang, men giver en indikation på værdien af påmindelser. På OUH blev der, i corona-lockdown i foråret 2020, i en periode ringet til patienterne to dage før planlagt telefonisk startsamtale, hvor de blev informeret om, at en læge ville se deres PRO-svar som en del af forberedelsen inden samtalen. Det resulterede i at 22 af 25 (88%) svarede, jf. de 73% som blev opnået i snit.

Aarhus Kommune påminder borgerne om at besvare *PRO Hjerte*-slutskemaet i forbindelse med en sædvanlig telefon/brev/personlig kontakt før fremmøde. Den lokale tovholder mener, at det har stor betydning for, at borgerne får besvaret PRO.

Lejre Kommune er i telefonisk kontakt med alle borgere, i forbindelse med at de indkaldes til første rehabiliteringssamtale. I denne forbindelse har de mundtligt informeret borgerne om PRO. Den personlige kontakt med mundtlig information kan have bidraget til den relativt høje svarprocent (74% besvarede startskemaet, 92% besvarede slutskemaet).

Generelt er det erfaringen, at påmindelser øger andelen af svar, men at det også er ressourcekrævende at indføre som *ekstra* procedure i daglig praksis. Pilotaft prøvningen viser, at det kan fungere, hvis det kan passes ind i eksisterende rutiner.

3.6 Evalueringsdata

I Tabel 4 gives et overblik over det datamateriale, som evalueringsrapporten bygger på.

Tabel 4. Oversigt over datakilder til evalueringsrapporten			
Datakilde	Metode	Antal	Sites
Patienter/borgere			
Interviews med patienter/borgere	Individuelle semi-strukturerede interviews. Telefonisk eller fysisk.	25	Alle (3-5 per. site) – se Bilag 4 for uddybende information om respondenterne
Evalueringskema af PRO-spørgeskemaet ²	5-item spørgeskema efter udfyldelse af PRO-startskema. Elektronisk.	105	Lejre, OUH, Odense, Nordfyns
Evalueringskema om brug af PRO i samtalen ³	8-item spørgeskema efter udfyldelse af PRO-start- eller slutskema. Elektronisk eller papir.	119	Lejre, OUH, Odense, Nordfyns
PRO-besvarelser	Dataudtræk fra PRO-besvarelser	1673	AUH, Aarhus, OUH, Odense, Nordfyns
Sundhedsprofessionelle og støttepersonale			
Gruppeinterviews	Semi-strukturerede gruppeinterviews med sundhedsprofessionelle og støttepersonale (sekr./admin.). Heraf fire fysisk og et som videointerview.		Alle
- AUH og Aarhus Kommune		4	
- OUH		5	
- Odense Kommune		7	
- Nordfyns Kommune		5	
- Lejre Kommune		2	
Individuelle interviews	Individuelle semi-strukturerede interviews. Telefonisk.		Alle
- Lokale projektledere		3	
- Sundhedsprofessionelle		2	
Behandlerevalueringskema – brug af PRO i samtalen ⁴	7-item spørgeskema udfyldt i forlængelse af samtale. Papir.	139	Lejre, OUH, Odense, Nordfyns
Referater fra statusmøder	Referater fra telefonmøder med lokale tovholdere afholdt ca. hver 14. dag i projektperioden	20 møder	Alle
Fritekstnoter om årsager til manglende besvarelse	I lokale registreringsark blev der noteret årsager til manglende besvarelse, baseret på direkte spørgsmål til patienten/borgeren og/eller administrative data	145	Alle
Ledere, IT/administrativt personale			
Afdelings-/enhedsledere	Fire individuelle semi-strukturerede interviews, telefonisk. Dertil ét videobaseret gruppeinterview (sammen m. projektleder).	5	OUH, Odense, Nordfyns, AUH, Aarhus
IT/administrativt personale	Fire individuelle semi-strukturerede interviews. Heraf tre telefonisk og en del af gruppeinterview (fysisk).	4	Alle

² *P-PROVAL*, adapteret version til *PRO Hjerte*. Skemaet er udviklet af Søren E. Skovlund, Aalborg Universitetshospital og brugt i adapteret version efter aftale.

³ Brugt 8 af 13 items fra *Patient Feedback Form*, udviklet af CF Snyder et al. 2013 og oversat til dansk v. L. Tolstrup et al. 2018.

⁴ *HCP-PROVAL*, udviklet af Søren E. Skovlund, Aalborg Universitetshospital og brugt efter aftale.

3.7 Overvejelser om validiteten

3.7.1 Kvantitative data

Aarhus-klyngen har ikke brugt kvantitative evalueringsskemaer, da evalueringsspakken ikke var helt færdig ved Aarhus' opstart af piloten. Det betyder, at hverken patienter/borgere eller sundhedsprofessionelle har udfyldt evalueringsspørgeskemaer, og Aarhus-klyngens erfaringer er derfor ikke repræsenteret i disse opgørelser af data.

For øvrige sites er indsamlingen af kvantitative evalueringsdata tilpasset de lokale tekniske og praktiske muligheder.

For Fyn-klyngen er evalueringsspørgeskemaerne til patienterne/borgerne udsendt som separate spørgeskemaer i *Mit Sygehus*-app'en. Det indebar, at kun 45% af patienterne/borgerne udfyldte *Evaluering af PRO-spørgeskemaet* efter udfyldelsen af startskemaet, og 46% besvarede *Tilbage melding efter samtalen*. Der antages, at en del af forklaringen kan være, at det var svært at finde evalueringsspørgeskemaerne i app'en, og/eller at der kan have været tekniske udfordringer. En undtagelse fra den elektroniske besvarelse er *Tilbage melding efter samtalen* i Odense og Nordfyns kommuner, hvor skemaet blev udleveret i papirform af den sundhedsprofessionelle ved afslutning af rehabiliteringssamtalen med henblik på direkte besvarelse og aflevering i lukket konvolut til personalet. De fleste adspurgte udfyldte skemaet (svarprocent er ikke tilgængelig, da antallet af udleverede skemaer ikke blev noteret).

I Lejre Kommune var *Evaluering af PRO-spørgeskemaet* sat op i direkte forlængelse af PRO-startskemaet i SurveyXact, og 96% besvarede evalueringen. *Tilbage melding efter samtalen* blev, præcis som i Odense og Nordfyns kommuner, udleveret i papirform af personalet. De fleste adspurgte udfyldte skemaet (svarprocent er ikke tilgængelig, da antallet af udleverede skemaer ikke blev noteret). Sammenholdes tilgængelige data ses dog, at 83% af de borgere, der deltog i PRO, har besvaret *Tilbage melding*.

3.7.2 Kvalitative data

Alle data er indsamlet fortroligt, og interviewdeltagerne har givet samtykke til lydoptagelse. Alle interviews er meningskondenserede umiddelbart i forlængelse af interviewet eller kort tid efter, og lydoptagelse har sikret, at ingen informationer er gået tabt. Meningsbærende citater fra interviews er inkluderet i denne rapports analysedel.

Sundhedsprofessionelle ved pilotstederne har deltaget i rekruttering af patienter/borgere til interviews om deres erfaringer. Ved rekrutteringen blev der tilstræbt så stor variation i køn, alder og baggrund som muligt. Det er dog vigtigt at tage med i vurderingen af PRO, at

deltagelse i hjerterehabilitering grundlæggende har en social slagside, hvor de mere ressourcestærke patienter/borgere oftere deltager. Dertil er der en hypotese om, at der er en social skævhed i besvarelsen af *PRO Hjerte*⁵. Blandt personalet i kommunerne er der erfaret, at selvom mindre ressourcestærke borgere er blevet spurgt om deltagelse i interview, har de i højere grad takket nej til at deltage.

Der er tilstræbt interviews med alle nøglepersonale i projektet, enten som del af en gruppe eller individuelt. Alle involverede sundhedsprofessionelle er dog ikke interviewet, og der kan derfor være erfaringer og synspunkter, som ikke indgår i rapporten.

De sundhedsprofessionelles erfaringer er præsenteret som samlede erfaringer. Såfremt erfaringerne fra ét site eller en individuel interviewperson har skilt sig fra det generelle resultat, er det specifikt angivet.

⁵ Analyser af social ulighed i *PRO Hjerte* følger foråret 2021 v. Heidi Vistisen, Hjertesygdomme, Aarhus Universitetshospital.

4. Analyse

4.1 Værdi opnået med PRO

Nedenfor beskrives patienter/borgeres og sundhedsprofessionelles oplevelse af værdi med PRO som dialogstøtte, visitations- og behandlingsstøtte og outcomemåling.

4.1.1 Patienter/borgere

Patienter og borgere vurderede overordnet PRO relativt positivt, men der var også en variation af oplevelser, der trak i den anden retning. De positive vurderinger ses især i besvarelsenerne på evalueringsspørgeskemaet *Tilbagemelding efter samtalen*, mens interviews gav et mere nuanceret billede af oplevelserne af værdi.

Patienter/borgeres oplevelse kan groft inddeles i tre grupper:

- En gruppe, som fandt positiv værdi for eget vedkommende, hvor PRO sås som en god forberedelse og gav anledning til refleksion.
- En gruppe, som ikke fandt egen værdi af PRO, men hvor bidraget til 'os' var et vigtigt argument for at besvare PRO.
- En (mindre) gruppe, som var relativt negative, da de egentlig ikke brød sig om at besvare spørgeskemaer. De havde kun besvaret PRO, fordi de blev bedt om det.

Dialogstøtte

I evalueringsspørgeskemaet svarede 94% af respondenterne, at de var 'enige' eller 'meget enige' i at deres **PRO-svar blev brugt i samtalen** (Tabel 5), og interviews understregede oplevelsen af **aktiv brug af PRO**. "*Hun brugte svarene som udgangspunkt for samtalen, og det fungerede rigtig godt*" (mand, 78 år). Der er, meget naturligt, en tendens til at personalets rutine med at bruge PRO har betydning for oplevelsen. Enkelte interviewede, fra sites hvor PRO endnu ikke var brugt blandt så mange patienter/borgere, bemærkede at personalet virkede nye. "*Hun havde set svarene, men hun brugte dem ikke så meget... virkede lidt forvirret. Måske var det nyt for hende*" (mand, 76 år). Generelt forventer patienterne/borgerne at PRO bliver brugt aktivt i samtalen, og nogle påpeger, at det værste med PRO ville være hvis svarene slet ikke blev brugt. I evalueringsskemaet angav 3% af respondenterne, at de var 'uenige', i at svarene blev brugt.

Det kan være svært for patienter/borgere at vurdere, hvorvidt brugen af PRO-data i samtalen tilfører værdi. I evalueringsspørgeskemaet angiver en klar majoritet af patienter/borgere, at **kommunikationen** blev forbedret pga. PRO (Tabel 5). Dog er der i skriftlige kommentarer og i interviews bemærket, at der var tilfredshed med samtalen, men det er svært at vide, hvordan samtalen ville have været uden PRO, da man savner sammenligningsgrundlag. Nogle mener, at PRO sporede samtalen ind på emner, som de ellers ikke ville have talt

om, og gjorde samtalen fokuseret. Andre mener, at det er selve samtalen, som har værdi, og er usikre på, om PRO har tilført noget.

Mange patienter/borgere oplevede det som værdifuldt, at PRO indebar at **personalet havde en a priori viden** om dem. Det kan give en fornemmelse af tryghed og gøre det nemmere at åbne op i samtalen. *"Hun havde lige set mig an, ik', fordi jeg havde svaret på det spørgeskema, og det var også sådan rimelig nemt at komme i kontakt med hende, når hun ligesom kunne gå ud fra det spørgeskema, og spørge ind til mig. (...) Spørgeskemaet føltes som første fase, og så anden fase, det er samtalen man har med [den sundhedsprofessionelle]"* (mand, 75 år).

PRO kan også være **egen forberedelse** til samtalen. I evalueringsspørgeskemaet mente 82% at, PRO gjorde det nemmere at huske symptomer (Tabel 5). Ved interviews mente ca. to tredjedele af patienter/borgerne, at PRO gav mulighed for at **reflektere** over sin egen sygdom og/eller livsstil. Desuden kan PRO bidrage til, at man er **mere forberedt** på, hvad samtalen kommer til at handle om, og/eller at man kan forberede spørgsmål til personalet. En tredjedel af de interviewede oplevede slet ingen eller kun meget begrænset refleksion eller øget sygdomsindsigt. Flere i denne gruppe gav udtryk for, at det er irrelevant, om de finder PRO relevant og brugbart, så længe personalet kan bruge det – de har udfyldt PRO **for de sundhedsprofessionelles skyld**. *"Jeg gør det for at hjælpe jer. Jeg ved ikke, hvad jeg skal bruge det til"* (mand, 57 år). Analyse af interviewdata viser, at der er tendens til, at dem med nyopdaget hjertesygdom gav størst udtryk for værdioplevelse ift. refleksion og forberedelse. De, der har haft hjertesygdom i længere tid, *"kender det hele fra tidligere"*.

Endvidere har enkelte haft en mindre god oplevelse, og følt at de i samtalen skulle forsvare sine PRO-svar vedr. livsstil.

Visitations- og behandlingsstøtte

I evalueringsspørgeskemaet svarede 94% af patienter/borgerne, at personalet anvendte oplysninger fra PRO i forbindelse med behandlingen, 87% at kvaliteten af behandlingen blev forbedret af at bruge PRO, og 92% at PRO fik dem til at føle sig inddraget i egen behandling (Tabel 5). Interviews giver dog et indtryk af, at patienterne/borgerne kan have svært ved at vurdere, om PRO har ført til *bedre* hjerterehabiliteringsforløb, da de ikke ved hvordan forløbet ville have været uden PRO. Overordnet er de meget tilfredse med deres hjerterehabiliteringsforløb.

Generelt er der en forventning blandt patienterne/borgerne om, at PRO skal bruges af de sundhedsprofessionelle for at planlægge rehabiliteringsindsatserne. *"Det er vigtigt, at jeg svarer på spørgsmålene, så lægen kan se, om der er noget, der mangler [som patienten eller lægen skal gøre]. Hvis ikke jeg svarer, kan I ikke vide hvordan det er med mig"* (mand, 74 år). Flere patienter/borgere oplevede **konkret brug af svarene** i forbindelse med planlægningen af behandlingen, fx *"[Behandleren] fulgte op, der hvor jeg var 'rød', og gjorde sig mange*

overvejelser om relevant opfølgning" (mand, 78 år). En anden fik tilbudt et forløb omkring stress på baggrund af PRO-svarene, hvilket hun ikke selv havde været opmærksom på: "Det bedste er, at det kan fange, at man er på vej ned i et hul, og kan hjælpe én med at komme op af det." (kvinde, 61 år).

Yderligere andre havde ikke oplevelsen af, at deres data blev brugt konkret i rehabiliteringsforløbet.

Der var ikke tydelige tendenser til særlige karakteristika ved respondenter, eller at deres oplevelser var knyttet til specifikke sites ift. graden af brug af PRO til behandlingsstøtte. Som nævnt tidligere, er der dog en tendens til, at øget rutine i brug af PRO øger den oplevede aktive brug af svarene.

Outcome-måling

Samlet set var der kun en mindre andel af PRO-forløbene i pilotafprøvningen hvor patienten/borgeren nåede at deltage helt hen til slutschemaet. Sammenholdt med at både Lejre og Fyn-klyngen havde tekniske/layoutmæssige udfordringer med at sammenligne PRO-svar ved start- og slutsamtalen gør det evalueringsgrundlaget vedr. PRO som outcome-måling begrænset.

De patienter/borgere, der oplevede at PRO-svar fra deres forløb over tid kunne sammenlignes, var positive over for denne mulighed. De kunne se værdi i at **se udvikling over tid og evaluere effekten** af fx fysisk træning, både for sundhedsprofessionelle og for patienten/borgeren.

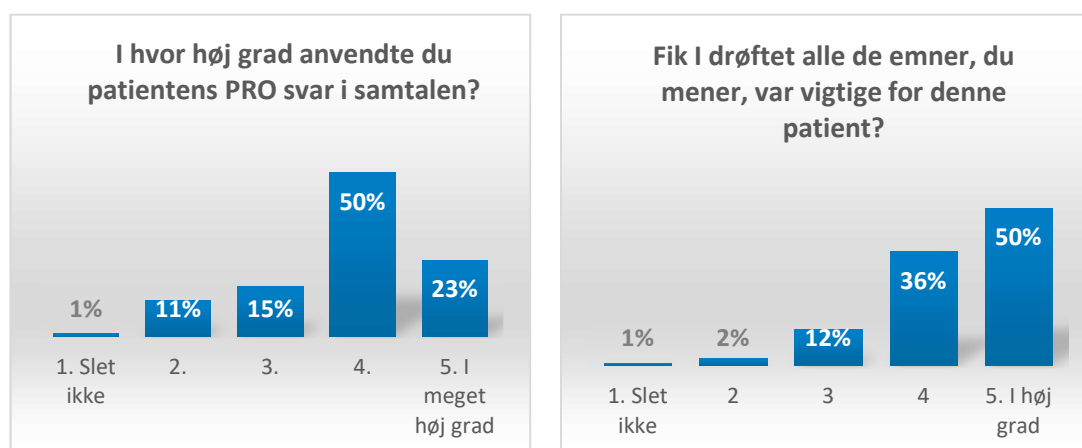
Tabel 5. Patienter/borgeres svar på evalueringsskema om brug af data i samtalen (Patient Feedback Form). Svar fra OUH, Odense, Nordfyns og Lejre kommuner, n = 119					
Spørgsmål	Andel missing	Meget enig	Enig	Uenig	Meget uenig
At besvare spørgeskemaet gjorde det nemmere for mig at huske mine symptomer og bivirkninger, når jeg talte med personalet	3%	25%	57%	13%	3%
At besvare spørgeskemaet forbedrede samtalen med personalet	3%	36%	54%	7%	0%
Personalet anvendte oplysninger fra spørgeskemaet i forbindelse med min behandling	3%	47%	47%	3%	0%
Jeg oplever, at kvaliteten af min behandling blev forbedret, fordi jeg havde besvaret spørgeskemaet	6%	25%	61%	8%	1%
Jeg oplever, at kommunikationen med personalet blev forbedret, fordi jeg havde besvaret spørgeskemaet	6%	37%	50%	7%	0%
At besvare spørgeskemaet fik mig til at føle, at jeg blev inddraget i min behandling	1%	42%	50%	7%	0%
Jeg vil anbefale andre patienter at besvare spørgeskemaet	3%	58%	35%	3%	1%
Jeg vil gerne fortsætte med at besvare spørgeskemaet fremover	2%	45%	47%	3%	3%

4.1.2 Sundhedsprofessionelle

Blandt de sundhedsprofessionelle var der en generel opfattelse af et *potentiale* i brugen af PRO Hjerte. Selv om den forventede 'optimale' brug ikke har været mulig, grundet bl.a. IT, har alle pilot-sites fået en række positive erfaringer med brug af PRO i samtalerne. I dette afsnit indgår erfaringer og citater fra interviews og data fra evalueringsspørgeskema til sundhedsprofessionelle om brug af PRO i samtalen.

Dialogstøtte

PRO er værdifuldt i **forberedelsen**, da det kan bidrage til at give et **overblik** over patientens/borgerens situation inden denne kommer ind til samtalen. PRO-data bruges som **en ekstra kilde til information** sammen med øvrig tilgængelig information om patienten. *"Man får flere oplysninger, end dem der står i GOP, så man føler sig mere forberedt. Man kender borgeren lidt bedre, på et eller andet plan"* (terapeut, Nordfyns Kommune). *"Det bedste, det er helt klart det overblik jeg får. Jeg får sådan et overblik over ting, jeg ikke nødvendigvis kan læse i journalen, så det er meget godt støtteredskab for at danne mig... for at gøre mig klar til samtalen, synes jeg."* (sygeplejerske, OUH). Der understreges, at PRO ikke kan stå alene. Blandt dem, der har nået at få en vis rutine i at bruge PRO, giver flere udtryk for, at man kan komme til at mangle PRO som en del af forberedelsen, hvis det ikke er udfyldt.



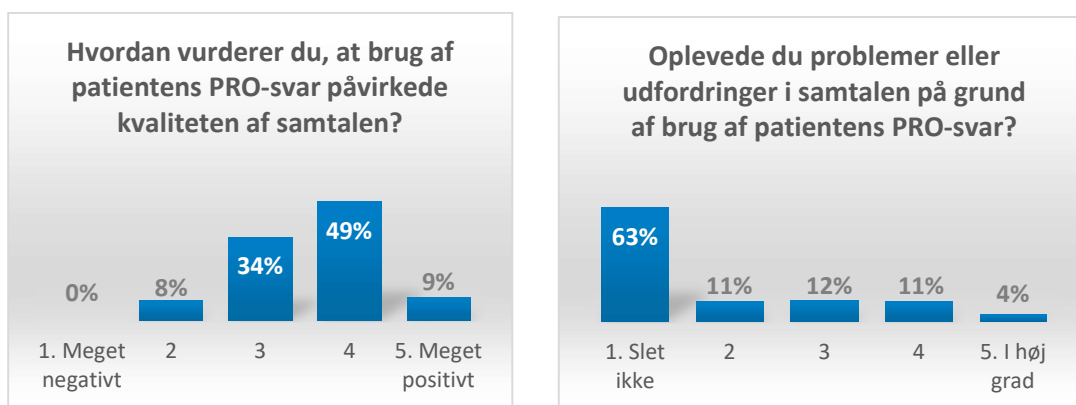
Figur 4. Resultater fra evalueringsspørgeskema til sundhedsprofessionelle, udfyldt i forlængelse af samtale i Fyn-klyngen og i Lejre Kommune. N=139.

I samtalen bidrager PRO til **struktur** og **systematik**. Selv om alle mener, at deres samtaler også var gode i forvejen, sikrer aktiv brug af PRO, at man kommer omkring det hele, og især gør PRO det muligt **hurtigt at få øje på** hvor **problematikkerne** for patienten/borgeren er. *"At vi straks arbejder med dét, som er deres problemer, dét, der fylder for dem. Jeg tænker ikke, at kvaliteten nødvendigvis er stigende, at den er blevet højere, men der er en anden rettedhed, når man anvender PRO"* (sygeplejerske, AUH). De 'grønne' kan springes let hen over, og man kan lægge hovedfokus på de 'gule' og 'røde'. Det sparer ikke tid, men det betyder, at man kan **koncentrere tiden**, omkring det som er vigtigst. Dertil gør PRO, at man

kan **tage hul på følsomme emner**, især seksualitet. Begge parter i samtalen ved, at patienten er spurgt om det, og det gør det legitimt at bringe det på banen.

En uhensigtsmæssig **IT brugergrænseflade**, som ikke understøtter overblik (layout, rækkefølge, farvekodede svar mv.) kan nemt blive en kæp i hjulet for at bruge PRO både i forberedelsen og samtalen. Hvis patientens PRO-svar ikke er vist på en brugbar måde, kommer man til at bruge uforholdsmæssig meget tid på fx at scrolle op og ned på skærmen for at finde de relevante data. Hvor både Fyn-klyngen og Lejre har oplevet disse udfordringer i høj grad, har Aarhus-klyngen omvendt fundet visningen som understøttende.

Patienterne/borgerne opleves delvist som mere **reflekterede** og **velforberedte**. Flere lader til at være forberedt på hvad samtalen kommer til at handle om, hvilket betyder, at de oftere er *"aktive deltagere"* (sygeplejerske, AUH) og *"kan snakke videre, som om han vidste, hvad jeg ville spørge om"* (sygeplejerske, Aarhus Kommune). For andre patienter/borgere har PRO tilsyneladende ikke betydet det store, og som behandler kan man få indtryk af, at PRO er udfyldt uden den store eftertanke. Nogle patienter har misforstået spørgsmål, og nogle har 'pyntet på svarene', så man kan ikke vide sig helt sikker på, om man kan tage svarene for gode varer. Den **kliniske erfaring er stadig vigtig**.



Figur 5. Resultater fra evalueringsspørgeskema til sundhedsprofessionelle, udfyldt i forlængelse af samtale i Fyn-klyngen og i Lejre Kommune. N=139.

Timing, for hvornår PRO er udfyldt, er ifølge de sundhedsprofessionelle vigtig i forhold til værdien af samtalen. Hvis patienten/borgeren har besvaret PRO lang tid inden samtalen, hvor PRO bruges, kan dennes situation have forandret sig. Man kan stadig få en snak ud fra svarene, men generelt opleves det, at PRO er mindre brugbart, og algoritmerne/farvekoderne kan være misvisende. Hvis svarene omvendt kommer meget tæt på samtalen, er udfordringen, at man har meget travlt eller slet ikke kan nå at forberede sig.

Visitations- og behandlingsstøtte

Flere af de sundhedsprofessionelle giver udtryk for, at PRO har en særlig værdi som **screeningsredskab**. Screening er dels centralt i forhold til visitation og behandling, og dels er der

opmærksomhed på opgaven med at screene jf. retningslinjer og kliniske databaser. Nogle har også erfaret, at PRO har værdi som **behandlingsstøtte**, idet man som behandler kan finde, at man blive nødt til at forholde sig til tingene lidt mere, end man måske ellers ville have gjort. *"PRO har på den måde i nogle situationer gjort, at jeg har handlet anderledes"* (læge, AUH). Eksempler er, at sende videre til en undersøgelse eller henvise til diætist. Det bliver generelt understreget, at det er vigtigt at have overblik over handlemulighederne. Flere har arbejdet med konkrete **handlingsvejledninger** i forhold til PRO, og betragter det som et klinisk understøttelsesværktøj. Det opleves som vigtigt at have et tilbud, så PRO ikke viser patienten/borgeren et problem, som denne blot efterlades med. At arbejde med handlingsvejledninger ses samtidig en måde at arbejde med kvaliteten af eget lokalt tilbud – er der noget, vi mangler?

Outcomemåling

At bruge PRO som **outcomemåling** opleves som noget af det mest værdifulde med PRO, men erfaringsgrundlaget er ikke nået at blive så stort i pilotperioden, både grundet begrænset IT-understøttelse for at få vist udvikling fra start- til slutschema i Fyn-klyngen og i Lejre Kommune, og at relativt få patienter nåede så langt i forløbet. At kunne vise patienten udvikling over tid opleves som et pædagogisk redskab: *"Nu er jeg begyndt at få dem, der har fået både start- og slutschemaet. Og det giver faktisk rigtig fin mening. For så kan man se 'du var dér, da du startede, og nu er du her', så kan de selv se, at det går den rigtige vej. Og vi kan også tale om, hvis det går lidt ned ad bakke, er der nogen speciel grund til det, skal du måske tilbage og tale med lægerne, eller hvad skal du? Altså jeg synes, det giver god mening"* (terapeut, Lejre Kommune).

Kun ét enkelt site, Nordfyns Kommune, angiver at have brugt aggregerede PRO-data i **kvalitetsudviklingsøjemed** i projektperioden. Her er resultater lagt sammen, for at vise hvor der mangler tilbud til at imødekomme borgernes behov og for at se på samlede resultater. *"Det er spændende at man kan følge udviklingen på gruppeniveau. Man får et indblik i, hvor de udvikler sig"* (PRO-tovholder, Nordfyns Kommune). Der er dog ønske om mulighed for lokalt træk på aggregerede data i IT-systemet for at have data let tilgængelige. Øvrige sites mener, at brug af data til kvalitetsarbejde er oplagt: *"Det ligger lige til højrebænet"* (PRO-tovholder, Odense Kommune). Både for at kunne tilpasse rehabiliteringstilbuddet med faktiske behov, og for at justere tilbud i forhold til fx retningslinjer.

Nogle af de interviewede sundhedsprofessionelle – og ledere – har en forhåbning om at PRO på sigt kan bruges til **visitering/differentieret rehabilitering** afhængig af borgerens behov. *"Det ville være drømmescenariet"* (PRO-tovholder, Aarhus Kommune). Der er dog en anerkendelse af, at PRO ikke er helt der endnu, hvor det kan differentiere, og at det også vil kræve en gennemtænkning af organiseringen af hjerterehabiliteringen.

Særligt om PRO Hjerte baselineskemaet

To sundhedsprofessionelle fra koronararteriografi (KAG) afsnittet på OUH blev interviewet vedr. **PRO Hjerte baselineskemaet**. Her har man primært fulgt KKG's plan om, at bruge dette skema som passiv PRO. Sygeplejersken ser dog et stort potentiale også for aktiv PRO i elektiv setting ud fra sin egen rolle. *"Største fordel er at man møder patienten med en viden. Han er ikke bare et blodprøvesvar og en lægemiddelliste, når han møder ind – jeg ved en masse ting, som vi kan tage udgangspunkt i. [...] Vi ser personen meget tydeligere. [...] Når det først er introduceret, og man har lært det, er det forbavsende lidt tidskrævende - og klart indsatsen værd."*

I corona-nedlukningsperioden fandt man uventet nytte af baselineskemaet som visiteringsstøtte, hvor **PRO Hjerte** baseline blev brugt aktivt til at prioritere patienter til sub-akut KAG baseret på deres svar på angina symptombyrde-skalaen (SAQ7). Aktiv brug af PRO-skemaet førte til omvisitering af flere patienter til subakut undersøgelse, som initialt var udskudt på ubestemt tid pga. corona-nedlukningen.

Dem, der ikke svarer

Samtlige interviewede sundhedsprofessionelle har gjort sig tanker om dem, der ikke svarer. Der er en formodning om, at der er en relativ overvægt af særlig svækkede/sårbare patienter/borgere, som mangler overskud og ressourcer til at svare. Samtidig er det dem, man egentlig helst vil have kontakt til for at kunne give ekstra hjælp i rehabiliteringen.

Pilotafprøvningen har vist gode eksempler på, at PRO kan være med til at *"give sårbare patienter et sprog"* (læge, OUH). Flere sundhedsprofessionelle har overvejet risikoen for, at mange 'røde' svar hos en sårbar patient vil betyde, at man tramper på dem, der allerede ligger ned: *"Vi kan ikke udelukke, at dem der har svært ved tingene får endnu et nederlag"* (læge, AUH). På den anden side kan PRO-svarene gavne de sundhedsprofessionelle: *"Rent hypotetisk kan man forestille sig, at nogen borgere ikke vil få noget ud af det. Men at klinikerne stadig kan – og på den måde gavne borgeren"* (terapeut, Lejre Kommune).

Nogle er bekymrede for, om PRO med nuværende set-up er med til at skabe større social ulighed. Der foreslås et kortere og mere letlæst spørgeskema, og/eller særlige muligheder for at patienten/borgeren kan få støtte til at svare for at øge andelen svar i gruppen af sårbare.

4.2 Spørgeskema og algoritmer

I det følgende gennemgås patienter/borgeres og de fagprofessionelles erfaringer med spørgeskemaets indhold og længde samt (for de fagprofessionelle) algoritmerne.

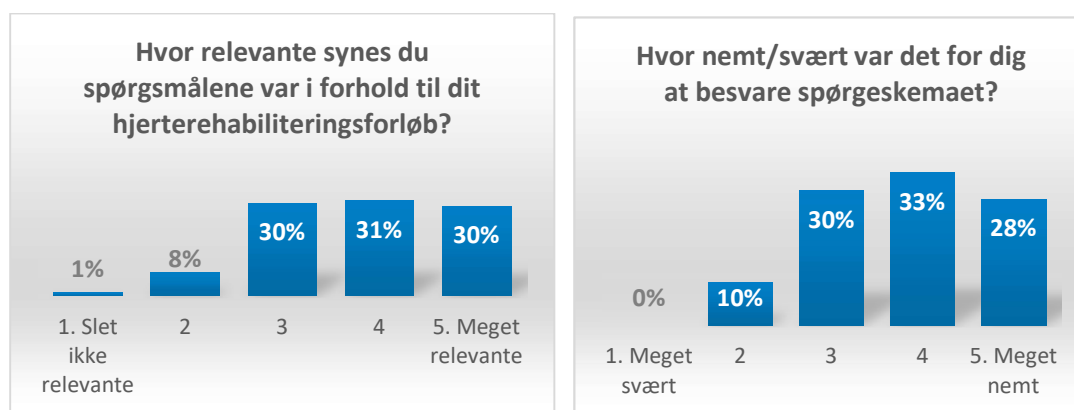
4.2.1 Patienternes/borgernes overordnede erfaringer

Der var stor variation i forhold til hvordan patienter/borgere opfattede spørgeskemaets længde. Generelt blev svartiden estimeret til mellem 10 og 40 minutter, hvilket blev opfattet som acceptabelt. En mindre andel, primært dem med kortere uddannelser, havde følelsen af, at spørgeskemaet var meget langt *"Der var en grusom masse spørgsmål, det blev bare ved og ved"* (mand, 69 år). De forskellige reaktioner var fordelt på alle de tre IT-systemer, som PRO var sat op i. Den reelle svartid fremgår af Tabel 6 (data fra Aarhus-klyngen).

Tabel 6. Svartider PRO Hjerte, Aarhus-klyngen / AmbuFlex			
PRO-skema	Mean (minutter)	SD (minutter)	Min – max (minutter)
Baselineskema	12.3	9.8	1.9 - 106.9
Startskema	29.3	16.5	12.1 - 90.5
Slutskema	22.4	12.6	12.9 - 57.5

Det var generelt svært for patienterne/borgerne at evaluere spørgeskemaets enkelte dele, da de havde svært ved at huske dem – selv kort tid efter besvarelsen. De huskede bedst de dele af spørgeskemaet, som de *ikke* kunne lide, og/eller som havde givet dem særlige udfordringer.

Overordnet fandt patienterne/borgerne spørgsmålene relevante i forhold til deres hjertesygdom og hjerterehabiliteringsforløb (Figur 6). I interviews blev især livsstilsspørgsmål og spørgsmål som relaterede til personlige problemer eller udfordringer fremhævede som relevante. Mindre eller manglende relevans var relaterede til komorbiditet, høj alder, og hvornår i forløbet man besvarede skemaet ift. recall-perioden. Nogle fandt det svært at vurdere relevansen, og mente at det måtte være op til de fagprofessionelle at vurdere – fordi det er dem, der skal bruge det.



Figur 6. Resultater fra patienter/borgernes evaluering af spørgeskemaet (P-PROVAL, ©Søren Skovlund). Data fra Lejre Kommune og Fyn-klyngen (OUH, Odense, Nordfyns), n=105

Majoriteten af patienterne/borgerne syntes, at det var nemt eller relativt nemt at besvare spørgeskemaet (Figur 6), fx fordi *"det handlede om min hverdag"*. Dem, der syntes det var svært, havde bl.a. udfordringer i forhold til recall-perioden, har svært ved at skelne mellem

om problemer skyldes hjertesygdommen vs. andre udfordringer i livet, eller fandt sproget "kringlet" og "akademisk". En del bryder sig ikke om spørgeskemaer, da de opfattes som 'firkantede': "Den menneskelige del forsvinder, når man skal skrive ind på en skala fra 0-5. Det er lidt koldt." (mand, 57 år).

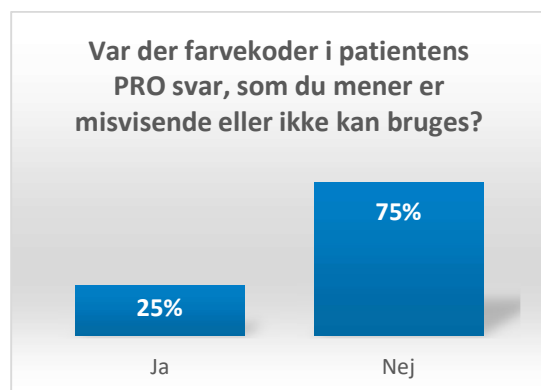
Mange savnede fritekstfelter – så man har mulighed for at uddybe og nuancere sine svar.

4.2.2 De sundhedsprofessionelles overordnede erfaringer

Generelt fandt de sundhedsprofessionelle, at spørgeområderne er relevante. For nogle områder er de valgte spørgsmål dog mindre hensigtsmæssige med hensyn til relevans, brugbarhed og redundans – jf. gennemgang nedenfor.

En klar majoritet af de sundhedsprofessionelle har opfattelsen af at spørgeskemaet er for langt, og at det bør reduceres – baseret på tilbagemeldinger fra patienter/borgere.

Mange har overvejelser om dét, at bruge validerede spørgsmål/skalaer vs. at bruge egne formulerede spørgsmål. Der er anerkendelse af værdien i validerede spørgsmål, men erfaringerne i pilotafrøvningen er, at de kan være mindre hensigtsmæssige, når de sættes ind i et samlet spørgeskema. Der er udfordringer med redundans (fx overlap mellem SAQ og HeartQoL), recall-periode (ift. distribuering, især kort tid efter indlæggelse), og sprogligt (svært sprog og usammenhængende 'stil' i spørgeskemaet, når flere forskellige validerede skemaer sættes sammen i ét samlet skema).



Figur 7. Resultater fra evalueringsspørgeskema til sundhedsprofessionelle, udfyldt i forlængelse af samtale i Fyn-klyngen og i Lejre Kommune. N=139.

I evalueringsspørgeskemaet blev algoritmerne/farvekoderne vurderet til at passe godt i 75% af samtalerne (Figur 7). I 25% af samtalerne mente de sundhedsprofessionelle, at der var en eller flere misvisende algoritmer/farvekoder (Figur 7). Årsagerne var primært, at:

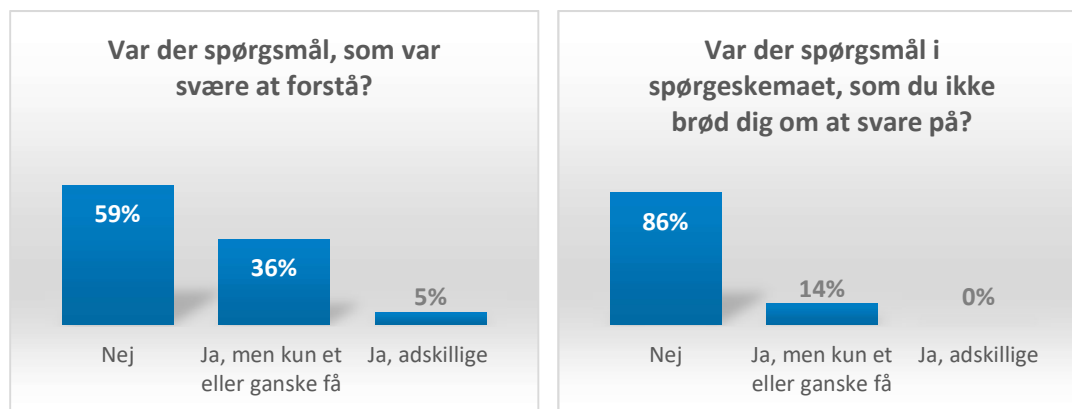
- Patientens situation havde forandret sig, siden denne havde besvaret PRO-skemaet.
- Patienten havde haft svært ved at udfylde skemaet (fx svært at forstå spørgsmål, ikke dansk som modersmål, kognitivt svækket).

- Recall-perioden gør, at patienten havde svaret, hvordan det var før indlæggelsen.
- Svarene var påvirket af komorbiditet.

4.3 Gennemgang af udfordringer i spørgeskemaet

Her gennemgås de *dele* af det fulde spørgeskema, hvor der har været *særlig mange kommentarer og udfordringer*. Gennemgangen baseres på de sundhedsprofessionelles tilbagemeldinger i interviews og i evalueringsspørgeskemaet. Hvis patienter/borgere har haft kommentarer, er disse tilføjet.

Spørgsmål som ikke er nævnt i gennemgangen fungerer overordnet tilfredsstillende.



Figur 8. Resultater fra patienter/ borgeres evaluering af spørgeskemaet (P-PROVAL, ©Søren Skovlund). Data fra Lejre Kommune og Fyn-klyngen (OUH, Odense Kommune, Nordfyns Kommune), n=105

HeartQoL

Ved svar på startskema (sygehus) giver de 4 ugers recall problemer, da nogle patienter ses efter fx 2-3 uger. Kommunerne har mere sjældent udfordringer med dette, da de ser borgerne senere i forløbet.

HeartQoL er godt som et selvstændigt skema, men der bør ses på sammenhængen med øvrige skemaer, da nogle emner opleves at gå igen, fx i SAQ-7.

Komorbiditet influerer på svarene. Farvekoderne lader ikke til at være tilpasset ældre, hvor de ofte bonner ud i 'gul' eller 'rød', til trods for at personen – alderen taget i betragtning – har det OK.

SAQ-7

Opleves som klinisk relevant af personale på sygehuse, da den er god til at afdække symptomer. Skemaet passer mindre godt til CABG-patienter, da de har smerter pga. operation.

Kommunerne finder det relevant at spørge til angina, men så gerne, at der overvejes et andet redskab end SAQ, da det opleves som teksttungt, og borgere har kommenteret, at de svarer på de samme spørgsmål omkring det fysiske og mentale flere gange (overlap med fx *HeartQoL*).

Recall-perioden på fire uger er en udfordring i forhold til smerter før vs. efter behandling.

Patienter/borgere mener, at spørgsmålene er kringlet formuleret. Det er svært at besvare spørgsmålene for dem, der kun har oplevet smerte en enkelt gang.

NB. Allerede i forbindelse med indholdstest af spørgeskemaet (forud for pilotafprøvningen) blev der identificeret udfordringer med SAQ-7, hvilket resulterede i et 'clinicians review' med lægerne fra KKG. Der blev således udarbejdet en opdateret version af SAQ-7, som er anvendt på alle sites undtagen Aarhus, hvor man havde sat skemaet op i Ambuflex inden den nye opdaterede version forelå.

Angst og depression (trivsel) – WHO-5, MDI2, ASS2

Der var bred opfattelse af at det er meget relevant emne. På sygehusene er mange vant til at bruge *Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)*, og denne nye måde at spørge på kræver ny viden, som man ikke har nået at opnå fortrolighed med. Der sættes spørgsmålstegn ved, om spørgsmålene fanger problemerne blandt patienterne (jf. fx *HADS*).

Der er stor opmærksomhed på anbefalingerne om at screene for angst og depression jf. retningslinjer og i forbindelse med de kliniske databaser, og der opfordres til at sammenligne PRO med disse.

Blandt patienterne/borgerne er enkelte overraskede over spørgsmålene – de vidste ikke, at man kunne blive påvirket på dette plan af sin hjertesygdom. Andre, som har oplevet problemer, giver udtryk for, at det er relevant og vigtigt, at de er med.

Seksualitet

Alle sundhedsprofessionelle er enige om, at det er et meget relevant emne, og at det er godt, at spørgsmålene er med, da de hjælper med at tage hul på et følsomt emne.

De sundhedsprofessionelles kommentarer står i kontrast til patienternes/borgernes. Blandt patienterne/borgerne er spørgsmålene om seksualitet de klart hyppigst kommenterede. Nogle patienter/borgere er blot overraskede over, at disse spørgsmål er med, da de ikke har været klar over, at hjertesygdom kan give problemer med seksualiteten. Det er hyppigt angivet som spørgsmål, man ikke bryder sig om at svare på, fordi seksualitet opleves som meget personligt: "*Hvad fanden rager det jer som behandlere?*" (mand, 75 år). Flere kommenterede, at når man når en vis alder, er spørgsmålene om seksualitet måske knap så relevante

mere: "Det [seksualitet] er jo noget der har været, og så er det der ikke mere. Så er det sådan, er sorg over, at det ikke er der mere, ik'" (kvinde, 80 år).

Mestring – PAM

Det er en bred opfattelse blandt de sundhedsprofessionelle, at mestring er et meget relevant emne, fordi det i rehabiliteringen er vigtig at vide, om patienten synes, at hun/han har et eget ansvar og kan håndtere det – som forventningsafstemning. Det er dog klart en erfaring, at vi skal spørge på en anden måde. Der er (for) mange spørgsmål, som minder om hinanden.

Det har ikke været muligt at bruge den officielle algoritme, da den kræver dataudveksling med licensudbyder i udlandet. De sundhedsprofessionelle finder det uklart, hvordan de konkret skal tolke og bruge svarene vedrørende mestring.

Blandt patienter/borgere er der enkelte der kommenterer, at PAM er svært at besvare.

Bevægelse og motion

Emnet er klart relevant, men spørgsmålene bør omskrives. Nogle oplever et vist overlap med *HeartQoL*. De sundhedsprofessionelle oplever, at patienterne/borgerne har svært ved at vurdere aktivitetsniveau, fx hvad er 'moderat' aktivitet (selv med hjælpetekster). Algoritmen passer ikke med den kliniske vurdering af et rimelig aktivitetsniveau for ældre, hjertesygge borgere – der er en oplevelse af at algoritmen er for 'hård', jf. at den er baseret på anbefalinger for en generel befolkning vs. her hvor den anvendes til en (ofte ældre) gruppe hjertesygge patienter/borgere.

Blandt patienter/borgere nævner nogle, at emnet er relevant. Man bliver mindet om, at man skal træne, og det giver opmærksomhed på, at det er vigtigt. Enkelte har kommenteret, at spørgsmålene er svære at forholde sig til/svare på.

HjerteKost

HjerteKost gav anledning til mange kommentarer fra de sundhedsprofessionelle, og der er delvist divergerende tilbagemeldinger.

Kostskemaet er relevant fordi det kan bruges til visitation. Det er opmærksomhed på, at det i retningslinjer anbefales at screene for kost og at der er pligt til at indrapportere screening i kliniske databaser.

Skemaet opfattes som (alt) for langt, baseret på kommentarer fra patienter/borgere, og der til at det kan være meget kringlet at svare på, og at spørgsmålene synes at være bedst egnet til dem, der spiser en traditionel dansk kost. Det kan være svært at nå at gå i dybden med svarene i start samtalen på sygehus. På sygehusene overvejer en del af de sundhedsprofessionelle, hvorvidt *HjerteKost* behøver at være med i startskemaet (timing), og der er tanker

om hvorvidt skemaet kunne passe bedre i kommunen, hvor man går mere i dybden. Kommunerne er dog generelt heller ikke begejstrede, og finder at skemaet har karakter af faglig udredning pga. detaljeniveauet. Også kommunerne overvejer, om alle bør have det – eller om det kunne være et 'trin 2' efter en kortere screening vedr. kost?

Også blandt patienter/borgere var der varierende oplevelser af *HjerteKost*. Der var enkelte positive kommentarer om, at spørgsmålene giver opmærksomhed på sund kost: *"Skemaet giver anledning til at man får tænkt sig om en ekstra gang om kost... det giver anledning til at overveje, om man kan gøre det endnu bedre"* (mand, 67 år). Det kan dog give lidt dårlig samvittighed: *"... som at få en spand vand i hovedet, når man skal svare på det (...)* Men på den anden side, så skal man jo ruskes i" (kvinde, 70 år). Samtidig var *HjerteKost* et af de spørgeområder, som oftest blev kommenteret i negative vendinger. Mange finder spørgsmålene *"mærkelige"* eller *"drilske"*, og at det er svært at svare præcist. Nogle mener, at det ikke passer til en varieret kostholdning. Flere kommenterede på, at det er langt.

Fritekstfelt

Jf. afsnit 4.2.1. gav flertallet interviewede patienter/borgere udtryk for, at de manglede fritekstfelter for at kunne uddybe og nuancere sine svar. Direkte adspurgt gav enkelte forslag til, at det kunne være *"fx efter hvert emne"*, mens de fleste ikke havde konkrete bud.

Ønsket om fritekstfelt skal ses i forhold til at det fulde PRO-spørgeskema (start- og slutskema) allerede har et fritekstfelt som afslutning: *'Er der andet, du synes vi skal vide?'*. Ca. en fjerdedel af patienter/borgere har skrevet i feltet (For Aarhus-klyngen, startskema: 15/56, slutskema 1/23. For Fyn-klyngen, startskema: 47/168, slutskema 5/26.). Desuden findes et fritekstfelt efter spørgsmålet *'Har du andre sygdomme eller lidelser end din hjertesygdom, som påvirker dit helbred?'* [Hvis ja] *'Skriv hvad'*. Evt. kommentarer i dette felt bruges flittigt af de sundhedsprofessionelle, da øvrige svar kan 'tolkes' i forhold til dette.

De sundhedsprofessionelle på OUH ønsker et nyt fritekstfelt, hvor patienten/borgeren kan angive, om det er noget særligt de ønsker at tage op i samtalen.

4.3.1 Missing

En analyse af 'missing'-svar blandt Aarhus og Fyn-respondenter viser, at dem, der har besvaret PRO generelt har gjort sig umage med at besvare alle spørgsmål. Der manglede oftest svar i:

- SAQ-7: især på baselineskemaet (AUH), med 8,1-11,2% missing for de tre dimensioner *Fysisk begrænsning*, *Angina* og *Livskvalitet*. Andelen missing er lavere for besvarelser på start- og slutskemaet.
- PAM: Her er et eller flere items enten missing eller krydset *"ved ikke"* for 26-67% af respondenterne.

- *HjerteKost*: For Aarhus er andelen af missing lavt (0-2,6%). For Fyn er der, ift. dimensionen *Fedt* sprunget mindst ét item over af 14-19% af respondenterne (op til 33% ved slutschema, dog lavt n), og *Fisk/Frugt/Grønt* er sprunget over af 8-12% af respondenterne (op til 50% ved slutschema, dog lavt n). Denne forskel mellem sites (IT-systemer) indikerer, at det kan være værd at se på, om layout på skærmen har betydning.

For tabel med oversigt over missing, se Bilag 5.

4.3.2 Lix-analyse

På baggrund af at en del af patienterne/borgerne syntes at sproget var svært, blev der gennemført en lixtals-analyse af det fulde spørgeskema (jf. Bilag 6).

Det samlede spørgeskema har et lixtal på 27,4, hvis al tekst tælles med. Dog er svar-alternativerne ofte korte, og 'trækker' lixtallet ned. Lixallet for spørgeskemaet *uden* svar-alternativer er 30,5, som svarer til 'let for øvede læsere'.

Bemærkelsesværdigt er, at nogle spørgsmål i nogle spørgeområder stikker ud med højere lixtal, fx:

SAQ-7	Lix 39-42
PAM	Lix 34-37
Alkohol	Lix 35-53
HjerteKost	Samle score OK, men flere items med Lix- tal >40.

Hvad betyder Lix-tallet?

< 24 = Let tekst for alle læsere

25 – 34 = Let for øvede læsere

35 – 44 = Middel læsevenlighed

45 – 54 = Svær at læse

> 55 = Meget svær at læse

Dette kan være en del af forklaringen på, at nogle patienter/respondenter reagerer på, at skemaet er svært at læse og forstå.

Lixallet er naturligvis kun én måde at analysere en teksts læsevenlighed på, og andre aspekter, så som valg af 'fagsprog' mv. kan også spille ind, selv om det i sig selv ikke giver højt lixtal.

4.4 Forudsætninger for implementering

Dette afsnit beskriver de erfaringer, som er samlet i pilotperioden ift. hæmmere og fremmere for implementering. Forudsætninger, i form af god IT-understøttelse og dét at klæde personale på til brug af PRO, er i fokus, da de tegner sig centrale. Dertil drøftes organisering og processer, som til dels har været udfordrende. Endelig drøftes kultur og engagement i

korthed, da det har betydning for implementeringen, men var mindre fremtrædende i evalueringen. Afsnittet bygger på interviews med sundhedsprofessionelle, støttepersonale/administrativt personale, lokale tovholdere/projektledere og ledere.

4.4.1 IT

Jf. afsnit 1.4. har forudsætningerne for pilotafprøvningen af *PRO Hjerter* været, at de deltagende sites benyttede eksisterende, lokalt tilgængelige IT-systemer. Oprindeligt var det hensigten, at de lokale systemer skulle være koblet til den nationale IT-infrastruktur, med henblik på at kunne dele data på tværs af sektorer og med patienten, men dette nåede ikke at blive indfriet i løbet af projektperioden.

IT har, for alle deltagende sites, fyldt rigtig meget: *"Det er jo nærmest et IT-projekt det her"* (projektleder, Aarhus-klyngen). Det har været i en grad, så det er gået ud over det faglige udbytte. *"I IT-projekter er der altid tekniske udfordringer. Det bliver tit IT-projekter mere end det bliver den faglige tyngde, der kommer til at fylde, og det har vi også kunnet se i det her projekt."* (tovholder, Nordfyns Kommune).

Både fordele og ulemper har været forskellige afhængig af IT-system:

- *AmbuFlex* (Aarhus-klyngen) er brugt til PRO i mange år, og har fungeret godt ift. udsendelse og layout i både spørgeskema og visning af svar. *AmbuFlex* kan til gengæld ikke tilgås af kommunen, og deling af data på tværs af sektorer har derfor været manuelt håndteret. *"Det er jo mere eller mindre håndholdt, og det er jo lige før, vi har en brevdue ude at flyve med de her PRO-skemaer. Der går oceaner af tid med at koordinere det"* (leder, Aarhus Kommune). Den manuelle håndtering bedømmes som uholdbar på sigt, og videre PRO-arbejde afhænger derfor af at der udvikles IT-understøttelse for at kunne dele data på tværs.
- *Mit Sygehus* (Fyn-klyngen) er relativt set mindre afprøvet til brug ved PRO, og både udsendelse og layout af spørgeskema samt visning har været udfordrende, og der er stort potentiale til forbedringer. Fx blev der i brugergrænsefladen lavet en visning, hvor rækkefølgen af PRO-svarene ikke fulgte PRO-spørgeskemaet, og desuden havde forskellig navngivning. Det var heller ikke muligt at se forskelle over tid på ét skærbillede, hvilket har kaldt på kreative løsninger såsom manuel sammenligning på tværs af to skærme. På den positive side blev *Mit Sygehus* i pilotperioden gjort tilgængelig for kommunerne (delvist begrænsede funktioner), og deling af data på tværs af sektorer har derfor fungeret efter hensigten.
- *SurveyXact* (Lejre Kommune) er designet til udsendelse af spørgeskemaer, og udsendelse og layout af PRO-spørgeskemaet har fungeret godt. *SurveyXact* understøtter dog ikke algoritmeberegning og visning af farvekodede PRO-besvarelser, så

denne del af PRO-brugen har været håndholdt og meget udfordrende. *"Det har været det muliges kunst"* (administrator, Lejre Kommune). SurveyXact er heller ikke koblet til eksisterende IT-systemer.

PROs opsætning, brug og udfordringer i de tre forskellige IT-systemer er delvist uddybet i Bilag 2.

Der er meget stor enighed blandt alle interviewede – fagprofessionelle, administrativt personale og ledere – at det kræver IT-udvikling, før det kan blive et brugbart værktøj for PRO og bidrage til at realisere værdi.

4.4.2 At blive klædt på til brug af PRO

Pilotafrøvningen viste, at der er et stort behov for at klæde personalet godt på til at bruge PRO, men også at patienterne/borgerne kan have et delvist uopfyldt behov ift. at bruge PRO.

Personale

Det blev meget tydeligt i pilotperioden, at sundhedsprofessionelle behøver både undervisning og tid til at opbygge erfaring, før PRO kan bruges optimalt. Undervisningen dækker dels det tekniske, dels den faglige del ift. brug af PRO. Undervisning var ikke en del af PRO-sekretariatets opgaveportefølje, og er derfor blevet etableret lokalt.

Der har ikke været kommentarer til den tekniske del af undervisningen.

Den faglige del af undervisningen blev tilpasset lokale behov og forudsætninger. I Aarhus-klyngen blev viden delt primært ved projektleder og tovholder, mere som sidemandsoplæring end undervisning. Det fremmede implementeringen, at de sundhedsprofessionelle i hjerterehabiliteringen er rutinerede, og har brugt forskellige spørgeskemaer tidligere. Erfaringen har været god at have i bagagen, og brugen af PRO har *"givet lidt sig selv"* (sygeplejerske, AUH). Information til den hyppigt skiftende lægegruppe har dog været udfordrende. For Fyn-klyngen og Lejre Kommune var erfaringsgrundlaget blandt de sundhedsprofessionelle mere blandet, og her stod hhv. projektleder og evalueringskoordinator for undervisning. Først én session, og herefter – fordi behovet viste sig for at opnå dybere indsigt i spørgeskemaet – i en udvidet session to.

Jeg synes det fungerede rigtig godt at vi først fik noget information og noget undervisning i spørgeskemaet, og så fik vi det en gang til, og fik det genopfrisket. Nogle af spørgeskemaerne kendte jeg i forvejen, men jeg tænker, at måske kunne jeg godt have brugt lidt mere med de nye spørgeskemaer – lidt mere i dybden... Fordi især når man sidder med borgeren, hvad er det egentlig, der er vigtigt i det her spørgeskema – hvad er det egentlig, jeg skal have ud af det? (terapeut, Lejre Kommune)

Jeg synes, det har været en hurdle, at få det lært rigtigt, altså vide hvad de betød, de forskellige score [...]. Vi burde have brugt noget mere tid på at sætte os rigtig grundigt ind i skemaet (sygeplejerske, OUH, var ikke med til fordybet undervisning).

Udover grundviden i form af uddannelse var erfaringen, som allerede nævnt, at øvelse gør mester, og ikke alle deltagende sundhedsprofessionelle nåede at bruge PRO ved tilstrækkelig mange patient-/borgersamtaler til at opleve værdi. I starten fylder det meget at få styr på det tekniske, at få et overblik over patientens/borgerens PRO-svar, og af finde en måde at italesætte PRO på i dialogen med patienten. I takt med at erfaringen øges, stiger oplevelsen af faglig værdi af PRO.

Nu ved man jo lidt om, hvad det handler om, og man kan blive bedre til at forberede sig. Men jeg synes stadig, at det er så nyt, at jeg ikke synes, jeg sådan helt har fået det under huden, til at det kører, og bare er fantastisk. Jeg synes stadig, det er sådan lidt begynderstadie. Men jeg kan godt se idéen med det (terapeut, Nordfyns Kommune).

Det var mange termer, man ikke var bekendt med, det gjorde så, at det var en barriere at bruge det rigtig, men jeg kan se det mere som et arbejdsredskab nu, end jeg kunne i starten, fordi jeg ikke kunne bruge det rigtigt (sygeplejerske, OUH).

Udover den etablerede undervisning var der, fra især de mindre sites hvor antallet kolleger er begrænset, ønske om en sparringsfunktion – fx en hotline (mail eller telefon) – hvor man kan søge løbende råd og hjælp.

Patienterne/borgerne

Mange borgere i dag er IT-kyndige på brugerniveau, og evalueringen viste, at de fleste har klaret PRO-besvarelsen selv, selv dem der er godt oppe i årene. "Det der med alder, den har vi fået manet til jorden" (sygeplejerske, AUH). Et udviklet IT-setup – som for Mit Sygehus, hvor patienten/borgeren skulle bruge både e-Boks og Mit Sygehus-app for at tilgå spørgeskemaet – bød dog på udfordringer med at kunne tilgå skemaerne. PRO-patienter/-borgere fra Aarhus-klyngen og Lejre Kommune har til gengæld kun oplevet få tekniske problemer. Hvis nødvendigt, er pårørende eller naboer blevet bedt af patienten/borgeren om at hjælpe. Hjælpetelefoner til behandlersteder blev brugt i mindre grad.

Alle sites informerede skriftlig om formålet med PRO i forbindelse med udsendelsen. Evalueringen viste dog, at nogle patienter/borgere stadig havde et diffust billede af formålet med PRO, fx var ikke alle klar over, hvem der skulle se deres svar, og flere havde en opfattelse af, at det skulle bruges "til at forbedre indsatsen" eller "noget forskning"⁶. Lejre Kommune gav, som det eneste site, både mundtlig og skriftlig information til alle borgere, og opnåede en relativt høj deltagelse. Både sundhedsprofessionelle og patienter spekulerede på, om PRO

⁶ Det er muligt, at informationen i forbindelse med evalueringen af pilotafprøvningen har forvirret patienterne/borgerne.

muligvis kunne give noget andet og mere værdi, hvis patienterne var mere klar over formålet: *"Når man ikke ved hvad det skal bruges til, hvordan skal man så forholde sig til det?"* (kvinde, 71 år). Der blev understreget, at der på sigt vil være et stort behov for at koordinere information til patienter/borgere på tværs af sektorer for at sikre entydig information.

4.4.3 Organisering, ressourcer og arbejdsprocesser

Erfaringer med organisering af pilotafprøvningen peger på både hæmmere og fremmere for implementering, fx:

- Organiseringen af pilotafprøvningen er foregået lokalt og indenfor klyngerne, med sparring mellem tovholderne på alle pilotsteder. Tovholderne har oplevet sparringen som nyttig, til at dele både gode og dårlige erfaringer.
- Der var fokus på at afprøve PRO i daglige rammer, for at få et realistisk billede af muligheden for at bruge PRO. Noget ekstra tid blev dog sat af til fx projektledelse, undervisning/møder og evaluering. Ikke alle havde afsat tid til evaluering – her blev de forskellige evalueringsskemaer oplevet som belastende at udfylde. Nogle sites havde afsat tid til regelmæssige statusmøder i personalegrupperne, og oplevede stor værdi af dette, for at fx udveksle erfaringer og korrigere mindre ting undervejs. Ikke alle valgte at organisere sig på denne måde, og der hvor man ikke gjorde det, har det manglet.
- Alle har oplevet god ledelsesopbakning, og ser det som grundlæggende for at lykkedes.
- Alle mener, at de lokale projektledere/koordinatorer har været meget vigtige; der er behov for at have en tovholder og *"problemknuser"*, som er let tilgængelig for de sundhedsprofessionelle, og som samtidig kender både IT, PRO-spørgeskemaet og praksis rigtig godt.
- De deltagende sites har inddraget enten hele eller dele af det relevante personale: Lejre Kommune har et lille rehabiliteringsteam, hvor alle var med, og AUH har koncentreret brugen af PRO på en mindre gruppe sundhedsprofessionelle. Det har været godt, ift. at den enkelte medarbejder har nået at oparbejde en større rutine med PRO i projektperioden, men her skal spredning til kolleger tænkes ind i videre brug. Øvrige sites har valgt at engagere en stor del/alle i medarbejdergruppen fra start. Modellen har betydet at brugen af PRO er 'spredt tyndt ud' (delvist på grund af uventet lavt patientflow i kommunerne), og at det har taget længere tid/ikke er nået at oparbejde en rutine med brugen af PRO.
- Flere sites har haft god nytte af at gennemgå arbejdsgange og lave detaljerede (del)procedure-beskrivelser til støttepersonale, så som sekretærer og administratorer.

Det er særligt vigtigt i starten, og/eller hvis patient-flowet ikke er så stort, at rutinen hurtigt kommer.

At koordinere PRO med logistikken i hjerterehabilitering

Meget i PRO er teknisk betinget qua fokus på *elektronisk PRO*, og det skal samtidig hænge sammen med logistik og procedurer i det daglige. Flere sites i projektet har erfaret, hvor vanskeligt det kan være i praksis – selv om det kan se enkelt ud på papir.

Der er gjort mange overvejelser, og har været noget learning-by-doing med revidering af arbejdsgange undervejs (sygeplejerske, AUH).

Jeg er overrasket over, hvor svært det faktisk er teknisk at implementere i den kliniske hverdag. Specielt i forløb. [...] Jeg har arbejdet i hjerterehabilitering i rigtig mange år, men det der med timing, det er ikke bare sådan at vi siger start- og slutschema. Det er jo hele logistikken omkring rehabilitering, men det gør også, at det er vanskeligt at lave især afsluttende PRO (læge, OUH).

Individualiserede forløb med forskellige behov, genindlæggelser, at patienten ændrer tiden og mange andre forhold har indflydelse, og nogen universalløsning blev ikke fundet – andet end at der er behov for stor fleksibilitet.

Kiosk-PRO – baseline og fulde skema

I Odense og Nordfyns kommuner og på OUH blev en kiosk-model via iPad eller oplæsning over telefonen afprøvet på ca. 10 baseline-skemaer på OUH, samt på et antal startskemaer fordelt på alle tre sites.

Kiosk-PRO kan være aktuelt af flere årsager end manglende e-Boks, fx at patienten har brug for teknisk hjælp, behov for anden hjælp fx til at læse, eller at de har glemt at svare hjemmefra.

Baseline-kiosk-PRO (iPad i venteværelse) har været meget *mindre* ressourcekrævende end forventet; max 5 minutter per person, og det kan fint passes ind i de daglige rutiner.

Jeg var pessimistisk ift. udførelsen i starten. Jeg så det som værende en kæmpe tidstager. Men der synes jeg, at jeg er gjort til skamme. Jeg synes, at flere har besvaret, end jeg havde regnet med, og det har været knap så tidskrævende [at hjælpe], ift. hvad jeg havde forventet (sygeplejerske, KAG, OUH).

Modellen med oplæsning af det fulde spørgeskema er til gengæld meget tidskrævende (estimeret 1-1,5 time), og personalet er bekymrede for risiko for at påvirke respondentens besvarelse. Modellen hvor borgeren selv svarer på det fulde skema på iPad er tidsmæssig et

sted midt imellem de to øvrige, men kræver en introduktion og evt. også støtte/hjælp undervejs. Kiosk-PRO kan være krævende for patienten/borgeren.

4.4.4 Kultur og engagement

Alle de interviewede, inkl. ledere og projektledere, er enige om, at PRO passer godt ind i den nuværende kultur, og at idéen med PRO ligger i tråd med mange af de andre projekter, som er i gang: *"Borgercentrering er en del af vores kultur allerede, og PRO understøtter den måde der arbejdes på i forvejen"* (leder, Odense Kommune). Implementering af PRO kan dog – helt naturligt – konkurrere om ressourcer med andre projekter.

Både ledes og sundhedsprofessionelles erfaringer indikerer, at PRO har sværest vilkår for at blive implementeret blandt lægerne, da PRO i denne gruppe generelt har lidt lav status: *"Det her med at lytte til patienterne..."* (leder, sygehus). Det har været lidt svært at fange lægernes interesse, og der er tendenser til, at *"PRO bliver et sygeplejerprojekt"* (sygeplejerske, AUH). For sygeplejegruppen er PRO mere lige til og i tråd med det, man allerede gør i rehabiliteringssamtalerne. Terapeuterne skal vænne sig til, at komme lidt bredere rundt patienten/borgeren, end de måske normalt ville gøre, hvis de bruger PRO i en start- eller slut-samtale.

Alle interviewede sundhedsprofessionelle fremhæver, at det har været vigtig for implementeringen at blive inddraget i projektet, og at føle at man har indflydelse og ejerskab.

Også sekretærer og administrative medarbejdere ser stor værdi i, at de inddrages i planlægning og gennemførelse af projektet, da det sikrer engagement og ejerskab hele vejen rundt. De kan hjælpe med at "sælge" PRO til patienten/borgeren og sikrer, at de får samme gode information, uanset hvem de taler med.

5. Konklusion

På alle seks pilotsites var der enighed om, at PRO skabte værdi, blandt andet som forberedelse, screening og til at skabe struktur og fokus i samtalen, men at værdiskabelsen kunne være højere, hvis forudsætningerne for at bruge PRO optimeres.

En central forudsætning er IT, hvor udsendelse, algoritmeberegning, datadeling på tværs af sektorer og brugergrænseflader var langt fra optimale – dog med forskellige erfaringer afhængig af hvilket system, der blev brugt. Det er erfaret, at både indgående viden om spørgeskemaet og erfaring med at bruge det øger værdiskabelsen. Spørgeskemaerne bør også revideres. I pilotafrøvningen blev der identificeret en række udfordringer med og ændringsforslag til spørgeskemaerne og algoritmerne. Ændringsforslag fremlægges på KKG's opsamlingsworkshop den 28. januar 2021.

Blandt patienterne/borgerne var der relativt positive tilbagemeldinger, men også stor variation i oplevelsen. Hvor en del oplever personlig værdi af at besvare PRO, har andre opfattelsen af, at PRO primært er til for at hjælpe de sundhedsprofessionelle, og de svarer for "vores" skyld. Der bør rettes opmærksomhed på, at svarprocenten var omkring 2/3 for baseline- og startskema, og at der dermed er en relativt stor gruppe patienter/borgere, som ikke svarer – og som heller ikke er hørt i evalueringen.

5.1 Forudsætninger for udbredelse af PRO for hjerterehabilitering

Pilotafrøvningen peger på tre vigtige forudsætninger for udbredelse af PRO: at optimere og udvikle spørgeskemaet, forbedre IT og etablere uddannelse. Endvidere anbefaler pilotstederne, at information til patienter/borgere om PRO med fordel ensrettes på tværs af aktører og sektorer, for at understøtte implementering og give borgerne et entydig og gentagen information, som signalerer sammenhæng.

- *Optimering og udvikling af spørgeskemaet* ligger i regi af KKG og PRO-sekretariatet. Der opfordres til at korte ned i skemaernes længde, sænke den sproglige kompleksitet og at holde formålet med helheden og delelementerne skarpt for øje.
- *Forbedring af IT-området* er stærkt påkrævet for at PRO-potentialet kan indfries i fremtiden. Der er et meget stort behov for, at datadeling på tværs af sektorer bliver en realitet, da PRO i hjerterehabilitering reelt ikke kan bruges, hvis dette ikke er muligt. Brugergrænsefladerne i de anvendte systemer skal optimeres for PRO, da det også er helt afgørende for, om der kan skabes værdi. For kommunerne er et fælles IT-system for PRO aktuelt i udbud, hvilket har været en glædelig nyhed for de kommunale deltagere i piloten.

- *I forhold til etablering af uddannelse* er der behov for yderligere afdækning af, hvordan uddannelse bedst kan organiseres, og hvad indholdet bør være. Pilotstederne anbefaler enten, at den lokale projektleder har stærke kompetencer i PRO, og/eller at der etableres et uddannelsesstilbud (og gerne også hotline) fra central kilde, for at sikre ensartethed i viden om og brugen af PRO. Ledere opfordres til at sikre, at personalet får tilstrækkelig tid til at deltage i uddannelse og oparbejde erfaring.

6. Bilag

Bilag 1: Medlemmer i den Kliniske Koordinationsgruppe (KKG)

Bilag 2: Beskrivelse af opsætning og udsendelse af spørgeskemaer for de tre klynger

Bilag 3: Køn og alder for respondenter vs. ikke-respondenter, AUH

Bilag 4: Oversigt over karakteristika interviewede patienter/borgere

Bilag 5: Missing

Bilag 6: Lix-analyse

Bilag 1: Medlemmer i den kliniske koordinationsgruppe (KKG), PRO Hjerte

Formand for den kliniske koordinationsgruppe
Ann Dorthe Olsen Zwislér, Overlæge, Professor, REHPA - Videncenter for Rehabilitering og Palliation
Regionale deltagere
Region Hovedstaden
Jane Færch, Afdelingssygeplejerske, Hjertecentret Rigshospitalet
Hans-Henrik Tilsted, Overlæge, Hjertecentret Rigshospitalet
Region Sjælland
Birgitte Blume, Fysioterapeut, Sjællands Universitetshospital
Lars Juel Andersen, Overlæge, Sjællands Universitetshospital
Susanne Dorthe Nielsen, Afdelingssygeplejerske, ETUB og HjerTEAMB., Næstved, Slagelse og Ringsted Sygehus (NSR)
Region Syddanmark
Birgitte Møllegaard Bertelsen, Klinisk diætist, Sydvestjysk Sygehus
Britt Borregaard, Udviklingssygeplejerske, Odense Universitetshospital
Claus Tveskov, Specialeansvarlig overlæge, Medicinsk Afdeling M-FAM, Odense Universitetshospital, Svendborg
Susanne Schmidt Pedersen, Professor, Psykolog, Odense Universitetshospital
Region Midtjylland
Malene Hollingdal, Overlæge, Regionshospitalet Viborg, Hospitalsenheden Midt
Rikke Elmo Mols, Sygeplejerske, Aarhus Universitetshospital
Region Nordjylland
Annette Fjerbæk, Udviklingsansvarlig Fysioterapeut, Aalborg Universitetshospital
Susanne Svane Riis Christiansen, Sygeplejerske, Aalborg Universitetshospital
Tove Bønkel Hanghøj, Sygeplejerske, Regionshospitalet Nordjylland
Kommunale deltagere
Claudia Pilpel Mercebach, Faglig vejleder, Sundhedshus Vesterbro, Københavns Kommune
Sanne Møller Palner, Udviklingsterapeut, Randers Kommune
Jannie Claudius Jakobsen, Aalborg Kommune
Anne Birkedal Nielsen, Sundhedskonsulent, Køge Kommune
Ulla Borup Hemmingsen, Rehabiliteringskoordinator, Vordingborg Kommune
Birthe Pors, Afdelingsleder, Sundhedscenter Vejle, Vejle Kommune
Dansk Hjerterehabileringsdatabase
Lotte Helmark, Sygeplejerske, Sjællands Universitetshospital
Dansk Hjerteregister
Jens Flensted Lassen, Formand og overlæge, Hjertecenteret Rigshospitalet
Dansk Cardiologisk selskab
Ann Bovin, Speciallæge, Intern medicin & kardiologi, Hospitalsenheden Vest Herning
Dansk Selskab for hjerte og lungefysioterapi
Karoline Stentoft Rybjerg Larsen, Udviklingsterapeut, Fysioterapeut, Fysio- og Ergoterapiafdeling Syd, Aarhus Universitetshospital

Hjerteforeningen
Kirsten Magaard, Sygeplejerske
Lene Soelmark, Rådgivningsleder
Patientrepræsentant
Kjeld Ahrendsen, Formand for Nyborg Lokalforening Hjerteforening

Bilag 2: Beskrivelser af opsætning og udsendelse af spørgeskemaer i de tre klynger

Aarhus-klyngen (af Heidi Vistisen, AUH)

Alle PRO skemaer blev sat op i AmbuFlex, som er en webbaseret PRO løsning udviklet ved Hospitalsenhed Vest. Sundheds IT i Region Midtjylland forestod arbejdet med opsætning og ændring af indkaldelsesbreve.

Baseline PRO skema: I perioden 01.01.20 - 18.05.20 blev Baseline PRO skemaet udsendt i et link i patientens indkaldelsesbrev, såfremt patienten skulle møde til elektiv Koronarangiografi (KAG) i Hjertesygdomme på AUH. Svarprocenten viste sig at være lav de første måneder (<55%), idet patienterne overså vejledningen om Baseline PRO skemaet når det indgik i det vanlige (og meget omfattende) informationsmateriale. De sundhedsprofessionelle besluttede derfor, i samarbejde med AmbuFlex, at ændre proceduren. Fra 19.05.20 blev Baseline PRO skemaet udsendt direkte til patientens e-Boks i en vejledning med et link, hvor skemaet kunne tilgås. Endvidere blev der af AmbuFlex opsat en automatisk rykkerprocedure efter 4 dage for at øge svarprocenten. Der var arrangeret telefontid, hvor patienterne kunne ringe, såfremt de havde problemer med at tilgå Baseline PRO skemaet.

Start PRO skema: I hele test perioden (01.01.20-31.10.20) blev Start PRO skemaet udsendt i patientens indkaldelsesbrev via et link kombineret med en skriftlig vejledning, såfremt patienten skulle møde til Hjerterehabilitering i Hjertesygdomme på AUH. Det viste sig, at svarprocenten var lav i den første måned (<24%). Vi spurgte derfor de patienter, der ikke havde udfyldt Start PRO skemaet om årsager dertil. Det viste sig, at størsteparten troede at linket til Start PRO skemaet var til en oplysningsseddel (indeholder spørgsmål om adresse, pårørende og enkelte kliniske oplysninger), som de tidligere havde udfyldt i forbindelse med indlæggelsen til KAG. I samarbejde med Sundheds-IT fik vi i testperioden fjernet linket til oplysningssedlen i indkaldelsesbrevet. Vi valgte også at indtaste patientens mobilnummer, når vi tilmeldte til Start PRO skemaet i AmbuFlex, for at lette adgangen til skemaet for patienten. Der blev ikke udsendt en rykker ved en manglende besvarelse.

Slut PRO skema: Under start samtalen på Aarhus Universitetshospital blev det afdækket hvorvidt patienten skulle have et tværsektorielt forløb, dvs. et hjerterehabileringsforløb på både Aarhus Universitetshospital og i Folkesundhed Aarhus, som er det kommunale Sundhedscenter for personer med bopæl i Aarhus. I et tæt samarbejde med Folkesundhed Aarhus blev Slut PRO skemaet koordineret. Det foregik på den måde, at den sundhedsprofessionelle i Folkesundhed Aarhus gav information til projektkoordinator på Aarhus Universitetshospital om dato for slut samtale. Projektkoordinator holdte øje med indkomne PRO besvarelser. Besvarede Slut PRO skemaer blev omdannet til word-filer og sendt via sikker mail til Folkesundhed Aarhus. Der blev ikke udsendt en rykker ved en manglende besvarelse.

Fyn-klyngen (af Bente Faurby Pedersen, OUH)

Alle Hjerter PRO skemaer blev sat op i Mit Sygehus, som er web og app baseret løsning, udviklet af MedWare med henblik på at understøtte behandlingsforløb og lette kommunikationen mellem patient og sygehus. Mit Sygehus bruges i hele Region Syddanmark.

Fyn klyngen har haft den fordel (modsat Aarhus), at Mit Sygehus til formålet har udviklet en adgang for kommunerne, så medarbejderne dér har direkte adgang til at se PRO svar.

Belært af erfaringer fra Aarhus blev det besluttet, at informationsbreve ikke skulle sendes ud sammen indkaldelsesbrev og tilhørende materiale. I indkaldelses brevet blev indført en frase, hvor der blev gjort opmærksom på, at der ville komme yderligere brev i e-Boks ang. spørgeskema.

Baseline PRO skema er sat op, så det udsendes automatisk, når patienten bookes til KAG. Dog kræver denne automatik, at en medarbejder tilknytter patienten til forløb i Mit Sygehus. Samtidig sendes brev med information i e-Boks eller med PostNord. Fordi udsendelse af breve går over OUH's postsystem Dipo, er det ikke muligt at skelne mellem, om patienter har e-Boks eller ej (ad inklusionskriterier). Det er ikke sat op med påmindelse, da der ofte bookes med kort varsel.

Start PRO skema er sat op, så det udsendes automatisk, når patienten bookes til startsamtale i forebyggelsesambulatoriet. Ved manglende svar sendes der påmindelse tre dage før tiden i forebyggelsesambulatoriet.

Når patienten er tilknyttet forløbet *Åreforkalkning i hjertet* i Mit Sygehus, kører udsendelse af skemaer og breve automatisk.

Slut PRO skema udsendes manuelt enten fra OUH eller fra kommunen, når en slutsamtale nærmer sig. Der sendes ikke påmindelse ved slutschema.

Den komplekse opsætning har givet udfordringer i forløbet. Ved opdatering af systemet og når der er lavet ændringer i opsætning, breve, ny version af skema mm. har det adskillige gange medført nye problemer. En fejlkodning gjorde, at ændring skete med tilbagevirkende kraft, så et antal patienter flere gange fik brev og skema, som de ikke skulle have.

Kommuneadgangen har meget begrænsede funktioner (giver adgang til at fremsøge en borger, se dennes PRO svar og at udsende slutschema). Det har vist sig utilfredsstillende, at kommunen, som afslutter rehabiliteringsforløbet, ikke har mulighed for at lave "sammenligning over tid", og dermed se borgerens fremskridt (effektmåling).

Evaluerings fra medarbejdere har vist behov for udvikling af visning af svar og sammenligning over tid. Dette arbejde er allerede sat i gang.

Evaluerings fra patienter/borgere har vist behov for udvikling omkring sproglig fremstilling, layout og funktionalitet.

Lejre

Start- og slutschema blev sat op i SurveyXact, som er et software til spørgeskemaundersøgelser udviklet af Rambøll. Lejre kommune havde licens til SurveyXact i forvejen, men de har ikke tidligere brugt det til PRO. Opsætningen blev foretaget af støttepersonale fra IT. Det var ikke muligt at opsætte beregning af algoritmer og visning af svar direkte i SurveyXact. Der blev derfor udviklet en løsning, hvor data fra PRO-besvarelserne skulle flyttes manuelt ud af SurveyXact til et Excel-ark, hvor beregningen af algoritmerne og en farvevisning blev kodet ind. Dette viste sig at være en meget udfordrende opgave, som ikke helt kom til at fungere som planlagt.

Da der ikke indgik noget hospital i nærheden af Lejre kommune i pilotafprøvningen blev baseline PRO skemaet ikke aktuelt, og Lejre kommune skulle selv sende både start- og slutschema.

Start PRO skemaet blev sendt ud i et særskilt brev med link til spørgeskemaet. Borgeren fik dermed to breve i e-Boks: både indkaldelse og spørgeskema. Proceduren kræver manuel opsætning af borgeren som respondent i SurveyXact. Forud for indkaldelse til hjerterehabilitering kontaktes borgeren altid telefonisk, og i den forbindelse blev der i projektperioden afdækket, om borgeren har e-Boks, og givet mundtlig information om formålet med PRO og om hvordan spørgeskemaet skulle tilgås. I brevet med spørgeskemaet blev der angivet kontaktoplysninger til en medarbejder man kunne ringe til ved problemer med udfyldelsen. Der blev ikke udsendt påmindelse ved manglende besvarelse, men ganske få borgere blev minnet om besvarelse i forbindelse med sædvanlig telefonkontakt.

Slut PRO skemaet blev udsendt manuelt ca. 14 dage før datoen for slutsamtale. Heller ikke her blev der sendt påmindelse.

Bilag 3: Køn og alder for respondenter og ikke-respondenter, AUH

Stor tak til Heidi Vistisen, sygeplejerske, cand.scient, Hjertesygdomme, Aarhus Universitetshospital, for beregningerne.

Tabel a. Køn og alder for hhv. respondenter og ikke respondenter, baseline PRO skema, Aarhus Universitetshospital			
N=1760	Respondenter (n=1059)	Ikke-respondenter (n=701)	p-værdi
Køn: n (%)			
Kvinde	232 (21.9)	190 (27.1)	.007*
Mand	827 (78.1)	511 (72.9)	
Alder (år): mean (SD)	68.1 (9.6)	70.1 (10.8)	<.0001**
* Fisher's exact test			
** Uparret t test			

Tabel b. Køn og alder for hhv. respondenter og ikke respondenter, start PRO skema, Aarhus Universitetshospital			
N=120	Respondenter (n=56)	Ikke-respondenter (n=64)	p-værdi
Køn: n (%)			
Kvinde	18 (32.1)	9 (14.1)	.027*
Mand	38 (67.9)	55 (85.9)	
Alder (år): median (Q1-Q3)	68.0 (59.5-74.5)	70.4 (60.5-78.4)	.336**
* Fisher's exact test			
** Mann-Whitney test			

Bilag 4: Oversigt over karakteristika interviewede patienter/borgere

Klynge	Køn (antal)		Alder (range)	Civilstatus (antal)		Uddannelse (antal)			Diagnose (antal)			Besvaret PRO-skema (antal)		
	K	M		Bor alene	Sam- bo- ende	Ingen /kort	Mellem- lang	Lang	AMI	IHD	An- det	Base- line	Start- skema	Slut- skema
Lejre	2	2	75-80	0	4	2	1	1	0	0	4	0	4	3
Aarhus	3	6	57-80	4	5	1	5	3	7	2	0	1	9	4
Fyn	4	8	34-82	2	10	4	7	1	7	4	1	4	12	8
I alt	9	16	34-82	6	19	7	13	5	14	6	5	5	25	15

Bilag 5: Missing

Missing (manglende svar) i et spørgeskema/delskala/delscore er opgjort på følgende måde: Hvis en patient/borger ikke har svaret på et enkelt items fx alkohol, motion etc., og i en skala (fx *HeartQoL*), hvis der er ét del-spørgsmål de ikke har svaret på, da den samlede score derved ikke kan beregnes.

Stor tak til Heidi Vistisen, sygeplejerske, cand.scient, Hjertesygdomme, Aarhus Universitetshospital, for beregningerne.

Tabel a. Missing i <i>PRO Hjerte</i>, opgjort som mindst et manglende svar i en skala/delskala, for hhv. kvinder og mænd, Aarhus og Fyn				
	Missing AUH/Aarhus, n (%)		Missing OUH/Fyn, n (%)	
Spørgeskema/delskala/delscore	Kvinder	Mænd	Kvinder	Mænd
Baseline	N=232	N=827		
HeartQoL – global	15 (6,5)	67 (8,1)	*	*
HeartQoL – fysisk	14 (6,0)	66 (8,0)	*	*
HeartQoL – mental	14 (6,0)	58 (7,0)	*	*
SAQ-7 – Fysisk begrænsning	20 (8,6)	67 (8,1)	*	*
SAQ-7 – Angina	26 (11,2)	76 (9,2)	*	*
SAQ-7 – Livskvalitet	26 (11,2)	77 (9,3)	*	*
Startskema	N=18	N=38	N=42	N=126
SF-1	-	-	-	-
HeartQoL – global	-	-	3 (7,1)	12 (9,5)
HeartQoL – fysisk	-	-	2 (4,8)	9 (7,1)
HeartQoL – mental	-	-	3 (7,1)	3 (2,4)
SAQ-7 – Fysisk begrænsning	-	1 (2,6)	2 (4,8)	2 (1,6)
SAQ-7 – Angina	-	-	1 (2,4)	3 (2,4)
SAQ-7 – Livskvalitet	-	1 (2,6)	2 (4,8)	4 (3,2)
WHO-5	2 (11,1)	1 (2,6)	1 (2,4)	-
MDI-2	-	1 (2,6)	-	-
ASS-2	-	-	-	-
PAM	7 (38,9)**	13 (34,2)**	24 (57,1)**	64 (50,8)**
Samvær og netværk – alene	-	-	1 (2,4)	1 (0,8)
Samvær og netværk – tale med	-	-	1 (2,4)	-
Seksualitet – nedsat lyst	1 (5,6)	-	1 (2,4)	1 (0,8)
Seksualitet – nervøs	1 (5,6)	-	1 (2,4)	1 (0,8)
Seksualitet – fysiske problemer	1 (5,6)	-	1 (2,4)	3 (2,4)
HjerteKost - Fedtscore	-	1 (2,6)	6 (14,3)	24 (19,0)
HjerteKost – Fisk/frugt/grønt score	-	-	5 (11,9)	10 (7,9)
Slutskema	N=8	N=15	N=6	N=20
SF-1	-	-	-	-
HeartQoL – global	-	-	1 (16,7)	1 (5,0)
HeartQoL – fysisk	-	-	1 (16,7)	1 (5,0)
HeartQoL – mental	-	-	1 (16,7)	-
SAQ-7 – Fysisk begrænsning	-	-	1 (16,7)	1 (5,0)
SAQ-7 – Angina	-	-	1 (16,7)	1 (5,0)

SAQ-7 – Livskvalitet	-	-	1 (16,7)	1 (5,0)
WHO-5	1 (12,5)	-	-	-
MDI-2	-	-	-	-
ASS-2	-	-	-	-
PAM	3 (37,5)**	4 (26,7)**	4 (66,7)**	6 (30,0)**
Samvær og netværk – alene	-	-	-	-
Samvær og netværk – tale med	-	-	-	-
Seksualitet – nedsat lyst	-	-	-	-
Seksualitet – nervøs	-	-	-	-
Seksualitet – fysiske problemer	-	-	-	-
HjerteKost - Fedtscore	-	-	2 (33,3)	3 (15,0)
HjerteKost – Fisk/frugt/grønt score	-	-	3 (50,0)	-
<i>*Data ikke opgjort</i>				
<i>**Opgørelse af missing for PAM dækker over både missing og 'ved ikke' svar</i>				

Tabel b. Missing for enkeltstående items i PRO Hjerte, for kvinder og mænd (samlet), Aarhus og Fyn		
	Missing for både kvinder og mænd	
Spørgeskema/delskala/delscore	AUH/Aarhus, n (%)	OUH/Fyn, n (%)
Baseline	N=1059	
Rygning (ja/nej)	86 (8,1)	*
Rygning (tidligere)	-	*
Alkohol (genstande pr. uge)	89 (8,4)	*
Motion (retrospektivt 1 år)	87 (8,2)	*
Startskema	N=56	N=168
Rygning (ja/nej)	-	3 (1,8)
Rygning (tidligere)	-	2 (1,2)
Alkohol (genstande pr. uge)	-	4 (2,4)
Motion (retrospektivt 1 år)	-	7 (4,2)
Slutskema	N=23	N=26
Rygning (ja/nej)	-	-
Rygning (tidligere)	-	-
Alkohol (genstande pr. uge)	-	-
Motion (retrospektivt 1 år)	N/A**	N/A**
<i>* Data ikke opgjort</i>		
<i>**Spørgsmålet indgik ikke i slutskemaet</i>		

Bilag 6: Lix-tal analyse *PRO Hjerte*

Analyse gennemført november 2020 af kommunikationskonsulent Christina Wendelboe, REHPA, konsulent Cecilie Lindström Egholm, REHPA, og Bente Faurby Pedersen, PRO projektle-
der, OUH/Fyn.

NB. Analysen er ikke udført på alle enkelt item-niveau, der er kun udvalgte eksempler.

Websiden <https://tekstr.dk/app/> er benyttet ved analyserne.

Nr.	Lix med svar- muligheder	Tid i min.	Lix uden svar-mu- ligheder	Indhold	Eksempler Lix – spørgsmål (med / uden) svar-alternativer
1	32	1	32	Intro	
2	24	1	31	Indledende oplysninger	
3	33	1	33	Generelt helbred (SF-1)	
4	28	2	30	Hjerteproblemer (HeartQoL)	De følgende spørgsmål, skal give os en forståelse af, hvordan dit hjerte- problem har påvirket dig. Vi vil gerne vide, hvordan dit hjerteproblem har generet dig, og hvordan du har haft det i de sidste 4 uger. Lix 46
5	39	2	42	Brystsmerter (SAQ-7)	Har du nogensinde haft brystsmerter eller trykken i brystet? Lix 53 Inden for de sidste 4 uger, hvor mange gange i gennemsnit, har du haft brystsmerter, trykken over bryst- kassen eller anfald af hjertekrampe? Lix 45
6	23	1	24	Hukommelse og koncen- tration	<i>Introteksten alene:</i> Nedenfor er an- ført en række problemer og gener, som man undertiden kan have. Mar- ker det felt, der bedst beskriver, i hvor høj grad det pågældende pro- blem har voldt dig ubehag i løbet af den sidste uge. Lix 35
7	23	2	23	Trivsel (WHO, MDI, ASS)	WHO: Sæt venligst ved hvert af de 5 udsagn et kryds i det felt, der kommer tæt- test på hvordan du har følt dig i de se- neste 2 uger. Lix 42 I de sidste 2 uger... har jeg været glad og i godt humør Hele tiden Det meste af tiden

					Lidt mere end halvdelen af tiden Lidt mindre end halvdelen af tiden Lidt af tiden På intet tidspunkt Lix 13 MDI: De følgende spørgsmål går på, hvorledes du har haft det gennem de sidste 2 uger. Besvar venligst spørgsmålene ved at markere det felt, der svarer til, hvorledes du har følt det. Hvor meget af tiden inden for de sidste 2 uger Lix 31
8	13	1	17	Samvær og netværk	
9	32	1	33	Seksualitet	
10	34	2	37	Håndtering af sygdom (PAM)	Jeg er sikker på, at jeg selv kan gøre noget for at forebygge eller mindske nogle af de symptomer eller problemer, der er forbundet med min helbredstilstand Lix 49
11	27	2	30	Bevægelse og motion	
12	25	1	36	Rygning	
13	35	1	53	Alkohol	Hvor meget alkohol drikker du ugentligt? En genstand svarer til 1 almindelig øl, 1 glas rød-/hvidvin, 1 glas hedvin, 1 drink/cocktail, 1 snaps/shot, 1 alkoholsodavand eller 1 alkoholdicer. Lix 45
14	32	5	29	Kost (HjerteKost)	Hvilken type ost spiser du oftest? Spiser ost 0-1 gang om ugen Skæreoost 45+, flødeost, blå- og hvidskimmelost, mozzarella, gratineringsost, parmesan, grana, feta/salattern (27% fedt) Skæreoost 30+ (18%), friskost (højest 18% fedt), smelteost (højest 18% fedt), gratineringsost (højest 18% fedt) Skæreoost 20+ (13%) og 10+ (6%), friskost (højest 13% fedt), hytteost, feta/salattern (højest 10% fedt), brie light, Castello light, mozzarella light, gratineringsost light Lix 42 Hvilken type fedtstof bruger du oftest til madlavning? Stegning, bagning, i sovs, som dressing o.l.

				Bruger normalt ikke fedtstof til madlavning Smør, smørbare blandingsprodukter, stege-/ bagemargarine, palmin Bløde plantemargariner Flydende margariner, planteolier Lix 55 Hvor ofte spiser du fastfood og chips? Eks. burger, pommes frites, kinarulle, pizza, hotdog, pølser, kartoffelchips, tortillachips 2 eller flere gange om ugen 1 gang om ugen 2-3 gange om måneden 1 gang om måneden eller sjældnere Lix MED svaralternativer: 25. UDEN: 32
15	16	1	16	Andre oplysninger
16	23	1	23	Tak for din besvarelse
I ALT	27,4	25	30,5	Lix gennemsnit: lagt sammen og divideret med 16. Fra spørgsmål til spørgsmål vil der være meget forskel på om svarmuligheder trækker lix op eller ned.

Hvad betyder lixtallet?

Lix er et enkelt tal, der fortæller, hvor let eller svær din tekst er at læse. Det bygger på en simpel udregning. Længden af den samlede tekst, antallet af sætninger og mængden af lange ord (mere end 6 bogstaver).

- < 24 = Let tekst for alle læsere (Børnelitteratur)
- 25 – 34 = Let for øvede læsere (Ugeblade og skønlitteratur)
- 35 – 44 = Middel læsevenlighed (Dagblade og tidsskrifter)
- 45 – 54 = Svær at læse (Populærvidenskab, saglige bøger og akademiske udgivelser)
- > 55 = Meget svær at læse (Lovtekster og akademisk faglitteratur)

Kommentarer kommunikationskonsulent

Der bliver brugt nogle kategorier/termer, som mere afspejler sundhedsvæsenets begrebsapparat end hverdagslivets.

Et eksempel er Håndtering af sygdom, som ikke 'ligger godt i munden'. Fx kunne "Din hverdag med sygdommen" eller noget i den dur være lettere at forholde sig til?

Hvis man ikke forstår rammen, så er det også sværere at forstå indholdet.

