

RAPPORT

2019

PRO Hjerterehabilitering

Opsamlingsrapport fra workshopforløb for udvikling af
PRO-værktøj indenfor Hjerterehabilitering



SUNDHEDSDATA-
STYRELSEN

Udgiver	PRO-sekretariatet
Ansvarlig institution	Sundhedsdatastyrelsen
Copyright	Sundhedsdatastyrelsen
Version	1.1
Versionsdato	18. september 2019
Web-adresse	www.sundhedsdata.dk www.PROdanmark.dk
Titel	PRO Hjerterehabilitering

Indhold

1.	Indledning	4
1.1	Oversigt og baggrund	4
1.2	Resumé og anbefalinger	5
1.3	Næste skridt	5
2.	Proces for udviklingsforløb	6
2.1	Gruppesammensætning og etablering	6
2.2	Workshopforløb	6
2.3	Opfølgning	9
3.	Resultater	10
3.1	Formål med PRO til hjerterehabilitering	10
3.2	Afgrænsning af målgruppen	12
3.3	PRO-relaterede arbejdsgange	12
3.4	Spørgeskemaet	15
3.5	Algoritmer	19
4.	Det videre forløb	21
Bilag 1.	Udpegede KKG deltagere	22
Bilag 2.	Dækningsoversigt	24
Bilag 3.	Angina og dyspnø	25
Bilag 4.	Mental trivsel	26
Bilag 5.	Mental trivsel 2	27
Bilag 6.	Angst	28
Bilag 7.	Seksualitet	29
Bilag 8.	Helbredsrelateret livskvalitet	30
Bilag 9.	Håndtering af sygdom	31

1. Indledning

I 2016 besluttede Regeringen, Danske Regioner og Kommunernes Landsforening, at patientrapporterede oplysninger (PRO) skal anvendes systematisk i daglig klinisk praksis og til kvalitetsudvikling i alle sektorer i det danske sundhedsvæsen. På baggrund af dette blev der nedsat en national styregruppe for PRO. Den nationale styregruppe for PRO har udvalgt en række indsatsområder, og for hvert indsatsområde udpeges en klinisk koordinationsgruppe (KKG) med repræsentanter fra hele sygdomsforløbet, patientforeninger og patienter. Den kliniske koordinationsgruppe skal gennem deres arbejde udarbejde et endeligt standardiseret sæt af spørgsmål, der opleves meningsfuldt for både patienter, sundhedsprofessionelle og sundhedsorganisationer.

Hjerterehabiliteringsområdet blev i efteråret 2017 udpeget som et af indsatsområderne, og Ann-Dorthe Zwisler blev af Danske Regioner udpeget som formand for den kliniske koordinationsgruppe på hjerterehabiliteringsområdet. Selve udviklingsarbejdet med PRO-hjerterehabilitering startede i foråret 2018 og workshop forløbet blev afsluttet ultimo 2018. Der bliver lavet patienttest og forberedt pilotafprøvninger i 1. halvår 2019.

1.1 Oversigt og baggrund

Denne rapport indeholder en opsamling på workshopforløbet i forbindelse udviklingen af et PRO-værktøj inden for hjerterehabilitering.

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

Anvendelsen af PRO-værktøjer kan generelt være med til at synliggøre oversete problemstillinger hos patienten, forbedre kommunikationen mellem patient og den sundhedsprofessionelle og til at gøre det enkelte forløb mere individuelt. Monitorering ved brug af PRO-data kan være med til at tilpasse forløbet hvis der sker ændringer i ønsker, behov eller risici undervejs.

I det nationale arbejde med PRO fokuseres der **tværsektorielt** ud fra følgende definition af PRO-data: *"Patientrapporterede data er data, der omhandler patientens helbredstilstand, herunder det fysiske og mentale helbred, symptomer, helbredsrelateret livskvalitet og funktionsniveau."* **Aktiv anvendelse af PRO på individniveau** er det primære formål, hvor PRO-data anvendes i daglig praksis i "mødet" mellem den enkelte patient og den sundhedsprofessionelle.

Hjerteområdet omfatter mange forskellige diagnoser, der både har mange ligheder men samtidig også adskiller sig fra hinanden i forhold til symptomer, behandling og rehabiliteringsbehov¹.

¹ Sundhedsstyrelsen, *Anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med hjertesygdom 2018*: København.

Iskæmisk hjertesygdom² er den hyppigst forekommende hjertesygdom i Danmark med 20.000 nye tilfælde hvert år³, hvorfor det er valgt at tage udgangspunkt i denne sygdomsgruppe til at starte med.

1.2 Resumé og anbefalinger

Overordnet formål: Formålet med PRO til hjerterehabilitering er at PRO-værktøjet anvendes til dialogstøtte i rehabiliteringen, så der kan skabes bedre individualiserede forløb for patienterne. Målgruppen er voksne patienter (over 18 år) med iskæmisk hjertesygdom.

Overordnet proces:

Processen er en partecipatorisk tilgang med afholdelse af to x fire workshops med deltagelse af både sundhedsprofessionelle og patientrepræsentanter.

Overordnede resultater: Der blev udviklet et skema til brug i hjerterehabiliteringen. Skemaet findes i to udgaver til tre forskellige udsendelsestidspunkter. Den fulde version af spørgeskemaet består af 76 spørgsmål (72 uden evt. fold ud-spørgsmål). Baselineskemaet består af 24 spørgsmål. Den kliniske koordinationsgruppe anbefaler at baselineskemaet udfyldes inden indlæggelse for elektive patienter, den fulde version skemaet udfyldes inden første samtale i rehabiliteringsforløbet (enten på hospital eller i kommune) og igen før den afsluttende samtale i rehabiliteringsforløbet (enten på hospital eller i kommune).

1.3 Næste skridt

Nærværende rapport reviewes først i den kliniske koordinationsgruppe, herefter indarbejdes evt. kommentarer og en endelig rapport sendes til den nationale styregruppe for PRO og lægges på www.prodanmark.dk.

Spørgeskemaet vil i foråret 2019 blive testet af en række patienter, hvor spørgeskemaet besvares elektronisk og eventuelle forståelsesproblemer, indholdsmæssige problemer og fejl og mangler opsamles. Efterfølgende skal PRO-værktøjet pilotafprøves i klinisk praksis.

For yderligere se afsnit 4, "Det videre forløb".

² Iskæmisk hjertesygdom er en fællesbetegnelse for en tilstand med nedsat blodforsyning og dermed iltmangel i hjertemusklen (iskæmi). Iskæmisk hjertesygdom omfatter både stabil angina pectoris samt akut koronart syndrom, som inddeles i ustabil angina pectoris, NSTEMI og STEMI

³ Sundhedsstyrelsen, *Anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med hjertesygdom 2018*: København.

2. Proces for udviklingsforløb

2.1 Gruppesammensætning og etablering

Klinisk koordinationsgruppe

Den kliniske koordinationsgruppe bestod ud over formanden af 14 regionalt udpegede deltagere, syv kommunalt udpegede deltagere, én patientrepræsentant samt repræsentanter fra henholdsvis Dansk Hjerterehabileringsdatabase, Dansk Hjerteregister, Dansk Cardiologisk Selskab, Dansk selskab for hjerte- og lungefysioterapi og Hjertereforeningen.

Derudover deltog en regional PRO-tovholder fra Region Hovedstaden samt to medarbejdere fra REHPA i workshopforløbet.

Sundhedsstyrelsen var inviteret til at deltage i den kliniske koordinationsgruppe, men havde ikke mulighed for at deltage, hvorfor der blev afholdt løbende møder med Sundhedsstyrelsen mellem workshops.

Se Bilag 1 for sammensætningen af den kliniske koordinationsgruppe.

Patientinddragelse

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

Patientgruppen bestod af:

- Køn: seks mænd og fire kvinder, hvoraf 1 var pårørende
- Alder: midt 40'erne til slut 70'erne.
- Debut hjertelidelse år: 1995-2017

Stort set alle patienter deltog på alle fire workshops. Formanden for den kliniske koordinationsgruppe deltog på alle patientworkshops.

2.2 Workshopforløb

Udviklingsprocessen var opdelt på fire patientworkshops samt fire workshops i den kliniske koordinationsgruppe, som blev afviklet fra juni 2018 til november 2018. Før hver workshop i den kliniske koordinationsgruppe blev der afholdt en patientworkshop, således at patienternes input kunne bringes ind i arbejdet i den kliniske koordinationsgruppe.

Forud for workshopforløbet foregik et arbejde i regi af det nationale PRO-sekretariat med at afdække erfaringer med PRO inden for hjerterehabilering, kortlægge patientforløb, samt koordinere med relevante interessenter. På foranledning af PRO-sekretariatet har REHPA foretaget en kortlægning af hvilke spørgeskemaer, der kan anvendes til at indsamle PRO-data hos målgruppen. Kortlægningen fandt frem til i alt 20 spørgeskemaer oversat til dansk; fem sygdomsspecifikke spørgeskemaer og 15 generiske spørgeskemaer. De fundne spørgeskemaer beskrives i notatet, som kan læses [her](#).

Proces for patientinddragelse

Formålet med patientinddragelsen var at inddrage patienternes stemme i udviklingsprocessen, herunder patienternes oplevelse af patientforløb, identificering af behov og relevante spørgeområder. Derudover gav patienterne feedback på identificerede spørgeskemaer og på beslutningerne fra den kliniske koordinationsgruppe. Patienterne besvarede ligeledes tvivlsspørgsmål fra den kliniske koordinationsgruppe.

Indholdet på de forskellige workshops fremgår af nedenstående figur.

Figur 1 Indhold på patientworkshops



Efter hver patientworkshop blev input samlet op på plancher og præsenteret for den kliniske koordinationsgruppe på efterfølgende KKG workshop.

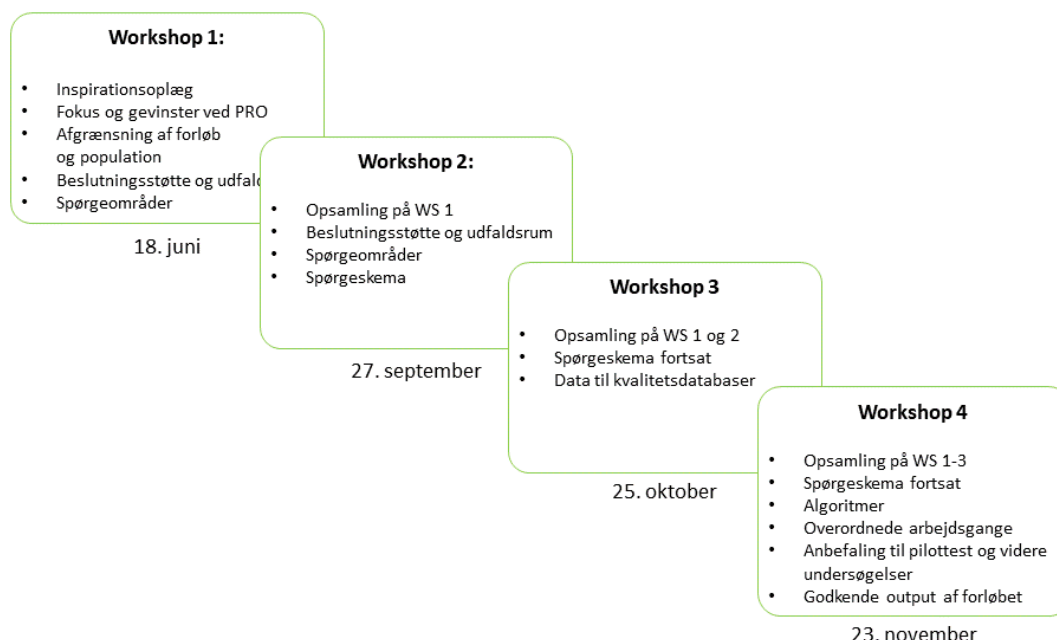
Proces for den kliniske koordinationsgruppe

Workshopforløbet med de sundhedsprofessionelle blev afviklet på 4 workshops. Det overordnede indhold fremgår af Figur 2.

På 3. workshop blev der fremlagt mulighed for en 5. workshop da der var en del udestående. Det endte med at man kom i mål på 4. workshop dog med enkelte udestående omkring spørgsmål og enkelte af algoritmerne.

Figur 2 Indhold på de 4 workshops

Indhold i de fire workshops



Workshop 1

På workshop 1 blev rammen for det nationale PRO-arbejde sat og der blev holdt inspirationsoplæg for den kliniske koordinationsgruppe ved overlæge Ulla Geertsen (Prostatacancer) og overlæge Claus Tveskov (Hjerterehabilitering).

Der blev diskuteret fokus og gevinster for PRO samt diskuteret forløb, population samt hvordan PRO skulle anvendes. Derudover blev der identificeret relevante spørgeområder, som blev anvendt til identificering af mulige spørgeskemaer forud for workshop 2.

Målgruppen blev diskuteret, og man blev enige om at holde fokus på de patienter, hvor der foreligger erfaringer med brug af PRO.

Workshop 2

Workshopen begyndte med en opsamling, hvor spørgsmål og kommentarer fra "bagland" blev gennemgået. Herefter blev input fra patientworkshop 2 præsenteret for gruppen. Deltagerne blev delt i grupper, som drøftede hvilke former for beslutningsstøtte samt hvilke beslutninger, PRO-besvarelsen kan understøtte. Derudover var der gruppearbejde, hvor spørgeområderne blev scoret i forhold til overvejelser omkring, hvilke spørgeområder, der kan anvendes til hvilke former for beslutningsstøtte på de forskellige tidspunkter for skemaudsendelse.

Der blev holdt et inspirationsoplæg af Cecilie Balslev Willert omkring udvikling af spørgeskemaer og notatet om spørgeskemaer blev præsenteret af Maria Aagesen fra REHPA.

I slutningen af workshopen begyndte man at diskutere valg af skemaer.

Workshop 3

Workshoppen begyndte med en opsamling, hvor spørgsmål og kommentarer fra “bagland” blev gennemgået. Herefter blev input fra patientworkshop 3 præsenteret for gruppen. Processen med at vælge spørgeskemaer fortsatte resten af dagen.

Workshop 4

Som på workshop 2 og 3 blev der samlet op på spørgsmål og kommentarer fra “bagland” og input fra patientworkshop 4 præsenteret for gruppen.

Processen med at vælge spørgeskemaer blev afsluttet og man drøftede algoritmer til svarene. Formålet med at bruge PRO blev genbesøgt, ligesom udsendelsestidspunkter og anvendelse blev diskuteret. På baggrund af gruppe arbejde blev der indsamlet input til pilotafrøvning.

2.3 Opfølgning

Primo 2019 er spørgeskemaet blevet tilpasset således at det fungerer elektronisk og i samarbejde med formanden er skemaet gennemgået for om flowet fungerer og er meningsfuldt samt tilpasning af overskrifter og andre detaljer i forhold til spørgeskemaet.

Efterfølgende vil spørgeskemaet blive afprøvet på patienter, der ikke har deltaget i udviklingsarbejdet, i forhold til indhold og forståelse. Patienttesten forventes at blive afholdt i marts/april 2019. På baggrund af patienttesten vil der blive udarbejdet en rapport til den kliniske koordinationsgruppe med anbefalinger om hvorvidt der er behov for ændringer eller ej.

3. Resultater

3.1 Formål med PRO til hjerterehabilitering

Formålet med PRO til hjerterehabilitering er at PRO-værktøjet anvendes til dialogstøtte i rehabiliteringen, så der kan skabes mere individualiserede forløb for patienterne. Spørgeskemaet inden indlæggelsen skal dog primært fungere som baseline for patientens helbredstilstand og ikke nødvendigvis anvendes aktivt til dialogstøtte i en konsultation.

Den kliniske koordinationsgruppe blev enige om, hvilken værdi man forventer at PRO-værktøjet kan tilføje (Figur 3). Her blev der taget stilling til, hvilke positive effekter indføring af et PRO-værktøj kunne have på dels patienten og dels hos den sundhedsprofessionelle.

Figur 3 Forventet værdi af PRO til hjerterehabilitering

	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) • Målrettet 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 • Målrettet 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

Bemærk at visitationsstøtte ikke sker automatisk, men er en del af dialogen og den fremadrettede planlægning.

For hvert skema er der en forventet værdi, som skal belyses i pilotafprøvningen (Tabel 1). De forventede værdier blive afdækket via kvalitative metoder, som interviews med patienter og sundhedsprofessionelle, samt observationer af konsultationer hvor der indgår PRO-data. PRO-sekretariatet står for gennemførelse af disse interviews mm. i samarbejde med pilotstederne.

Tabel 1 PRO-værktøjets forventede værdi ved hvert udsendelsestidspunkt

PRO-skema	Anvendelse	Værdi for sundhedsprofessionel	Værdi for patient	Utsigtede konsekvenser
Ved indlæggelse	Baseline. NB ikke til dialogstøtte	Har en "før-måling" på patienten.	Har dokumenteret sin egen "før-til-stand"	Udfyldes på indledende møde med pilotafdeling/pilot-kommune. Eksempel: Patient oplever at besvare skemaet som spild af tid.
Før indledende samtale	- Dialogstøtte - Visitationsstøtte	- Patient er velforberedt - Fokus på indhold i samtalen - Prioritering af fokus og tid - Målrettet og individualiseret planlægning	- Er klædt på til samtalen - Understøtter sygdomsindsigt - Redskab til at reflektere, fokus på patienten - Begge parter sætter dagsordenen - Individualiseret inddragelse - Sundhedsprof. er velforberedt - Relevante og meningsfulde interventioner og samtaler - Tryghed (ender det rette sted) - Målrettet individualisering	Udfyldes på indledende møde med pilotafdeling/pilot-kommune. Eksempel: - Sundhedsprofessionel sidder med information fra patient, som de ikke føler sig kompetente til at handle på. - Patient oplever ikke, at den sundhedsprofessionel er forberedt.
Afsluttende samtale	Dialogstøtte Visitationsstøtte	- Patient er velforberedt - Fokus på indhold i samtalen - Prioritering af fokus og tid - Bedre forberedelse til videre forløb	- Oplever at blive hørt - Opfølgning på mål og indsatser – virkede det? - Bliver klædt på til samtalen - Understøtter sygdomsindsigt - Redskab til at reflektere over rehabiliteringsforløb - Begge parter sætter dagsordenen - Sundhedsprof. er velforberedt	Udfyldes på indledende møde med pilotafdeling/pilot-kommune

3.2 Afgrænsning af målgruppen

Patientpopulation

Det er besluttet, at PRO-skemaet målrettes alle voksne patienter (over 18 år) med iskæmisk hjertesygdom (diagnosekode DI20-DI25). Der var interesse i at udvide til atrieflimren og hjertesvigt, men for at holde et enkelt fokus og grundet manglende evidens inden for de to sidste områder, blev det besluttet at afgrænse til iskæmisk hjertesygdom. Baseline PRO-skemaet anvendes kun til elektive patienter forud for operation (procedurekode KFN*).

Det er besluttet, at patienter uden digital post (NemID) ikke er inkluderet i pilotafprøvningerne, da pilotafprøvningen omfatter en elektronisk version af PRO-værktøjet.

3.3 PRO-relaterede arbejdsgange

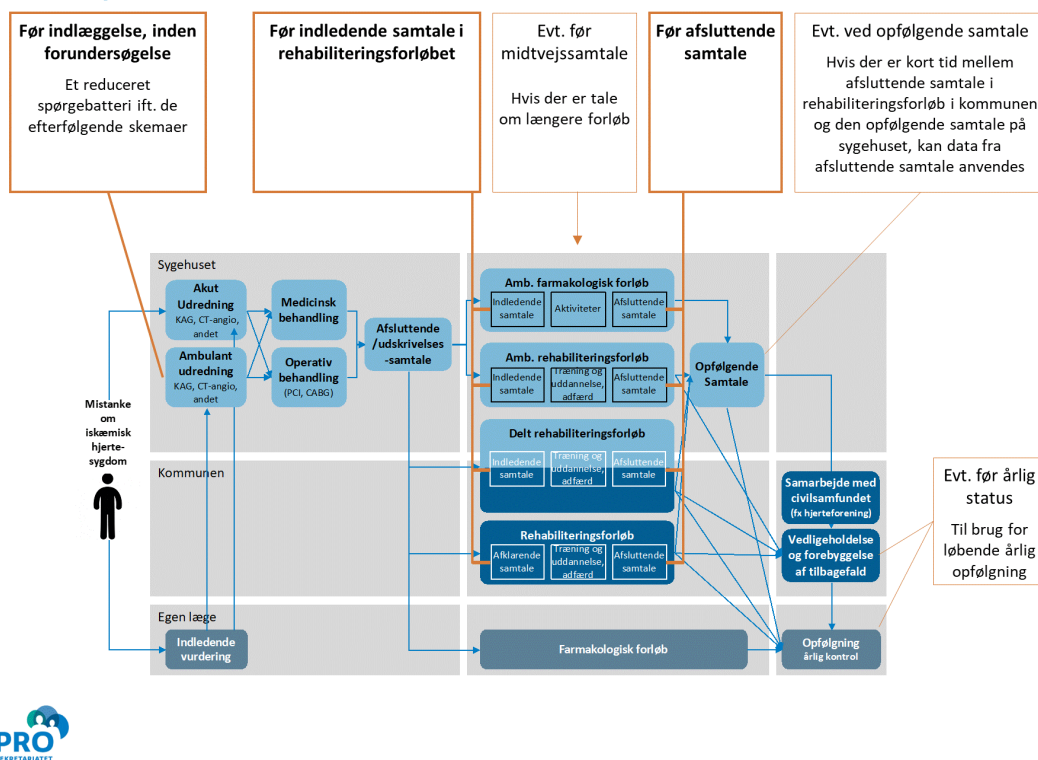
Patientforløb

Det er besluttet, at der skal udsendes et PRO-skema før indlæggelse af elektive patienter til brug for forundersøgelsen samt for at etablere en baselinemåling til sammenligning med besvarelser senere i rehabiliteringsforløbet. Herefter skal PRO anvendes i forbindelse med den efterfølgende rehabilitering og opfølgning i kommune og på hospital.

Da almen praksis ikke er med i nuværende udvikling og pilotafprøvning, omfatter arbejdsgangene alene regionale og kommunale arbejdsgange.

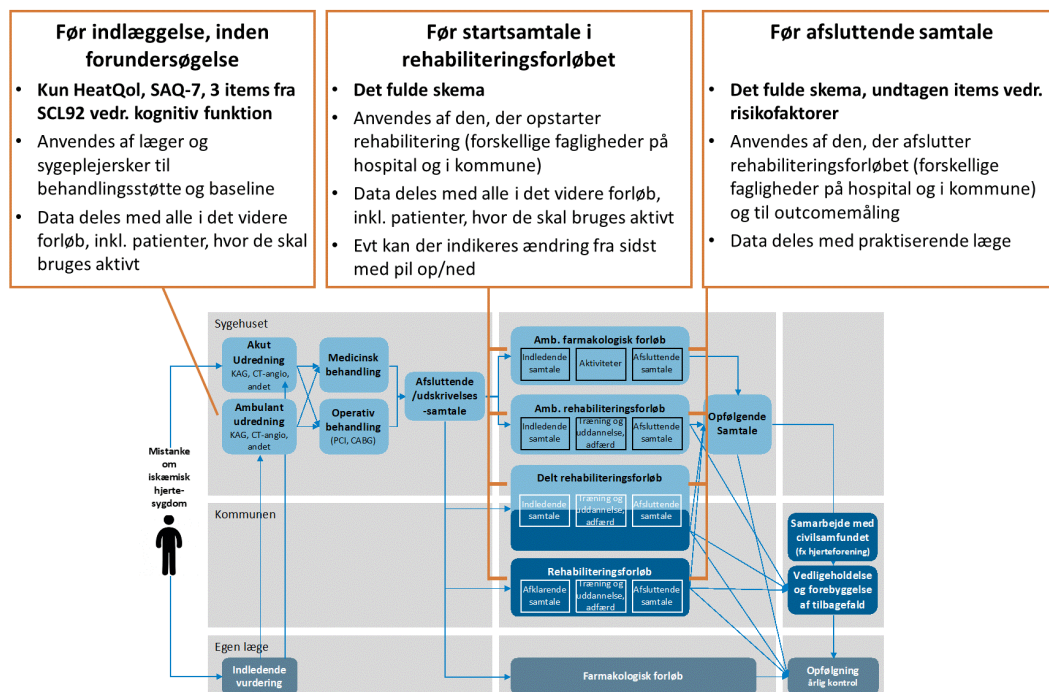
Figur 4
Tidspunkter for udsendelse af PRO-skemaer

Tidspunkter for udsendelse af PRO-skemaer



Figur 5 Udsendelse og anvendelse af skemaelementer

Udsendelse og anvendelse af skemaelementer



En reduceret udgave af PRO-værktøjet skal således sendes til patienter med planlagt operation (se Afgrænsning af målgruppen afsnit 3.2). Patienterne skal informeres om, at dette skema ikke anvendes aktivt til dialog, men til at følge deres forløb fra operationstidspunkt til endt rehabiliteringsforløb. Svarene på dette skema anvendes i rehabiliteringsforløbet.

Inden første samtale i rehabiliteringsforløbet skal patienten besvare det fulde PRO-skema. Svarene skal anvendes aktivt af de sundhedsprofessionelle, der varetager den indledende samtale. Faggruppen afhænger af om samtalen finder sted i kommune eller på hospital –og varierer desuden lokalt. Tidspunkt for udsendelse af spørgeskema afhænger ligeledes af lokale arbejds-gange.

Man forventer at dette skema kan hjælpe med at afdække patientens vigtigste indsatsområder for rehabiliteringen og at PRO-data kan hjælpe med at fokusere samtalen.

Inden den afsluttende samtale i rehabiliteringsforløbet skal patienten svare på det fulde PRO-skema. Dette PRO-skema skal sendes til patienten ca. 2 uger inden den afsluttende samtale skal finde sted. Om det skal sendes fra hospital eller kommune afhænger af lokale rehabiliteringsforløb. Den sundhedsprofessionelle, der afslutter patientens rehabiliteringsforløb, skal anvende PRO-svarene aktivt i samtalen. Igen varierer det lokalt, hvilken faggruppe, der varetager disse

samtaler. Man forventer at PRO-værktøjet her igen kan hjælpe med at fokusere samtalen, at PRO-data giver indsigt i, hvordan rehabiliteringsforløbet har været, og at den sundhedsprofessionelle har bedre grundlag for at planlægge det videre forløb.

3.4 Spørgeskemaet

Som en del af forberedelserne til workshopforløbet er der blevet udarbejdet en rapport som afdækker anvendte spørgeskemaer indenfor hjerterehabilitering og en beskrivelse af disse ([link til rapport](#)).

Derudover blev der udarbejdet en bruttoliste af relevante spørgeområder på baggrund af de emner/domæner man havde beskrevet i Værdibaseret Sundhed inden for hjerterehabilitering, på 1. patientworkshop, i ICHOM og øvrige relevante projekter. Denne bruttoliste blev efterfølgende kvalificeret af den kliniske koordinationsgruppe og blev brugt som arbejdsredskab i workshopforløbet. Den endelige liste kan ses i Bilag 2.

Inden for hvert spørgeområde blev der identificeret relevante eksempler på spørgeskemaer, som først blev afprøvet på patientgruppen. Resultaterne blev opsummeret i sammenligningsskemaer, og brugt i udvælgelsen af skemaer på workshops (se bilag). I udvælgelsen af skemaer blev der i høj grad lagt vægt på patienternes input og for de sundhedsprofessionelles erfaringer med at anvende skemaerne i praksis.

Spørgeskemaet findes i 2 versioner afhængig af udsendelsestidspunkt:

1. Baselineskema⁴ (HeartQoL, SAQ-7, 3 items fra SCL-92 vedr. kognitiv funktion)
2. Fuldt skema⁵

I det følgende beskrives nogle af de overvejelser gruppen havde i forhold til udvælgelse af spørgeskemaer inden for de enkelte domæner og spørgeområder.

I det følgende beskrives kort valget af skemaer og evt. overvejelser for de enkelte domæner:

Angina og dyspnø:

I forhold til at belyse angina valgte man at bruge SAQ-7 – idet det er et kort, valideret skema og anbefales bl.a. i ICHOM's standardsæt for iskæmiske hjertepatienter. Patientgruppen kunne godt lide skemaet; *"Det er lige til at gå til"* og *"fint at besvare også selvom du ikke har smerter"*. SAQ-7 er en kort version af det oprindelige SAQ spørgeskema. Spørgeskemaet kræver licens.

I forhold til at belyse dyspnø valgte man HeartQoL, som desuden også dækker helbredsrelateret livskvalitet. HeartQoL anvendes bl.a. i Dansk Hjerterehabileringsdatabase, ligesom det anvendes i projektet "Den PRO-aktive patient" i Svendborg.

Patientgruppen var ligeledes positive overfor HeartQoL; *"Det er ligefremme spørgsmål, der rammer ind i det man kender fra hverdagen"*.

⁴ Dette skema udsendes før indlæggelse, inden forundersøgelse

⁵ Dette skema udsendes før start samtale i rehabiliteringsforløbet og før afsluttende i samtale i rehabiliteringsforløbet

HeartQoL er fundet validt og reliabelt samt er i stand til at måle ændringer over tid. HeartQoL kræver licens.

Der var bred enighed i gruppen om præferencen for de to valgte skemaer. For yderligere se Bilag 3.

Mental trivsel:

Man var i gruppen enige om, at depression og angst var vigtige områder, som skulle belyses via PRO. Inden for hjerterehabilitering har man tradition for anvendelse af HADS, som bl.a. indgår i dansk hjerterehabiliteringsdatabase (DHRD), hvor man har udført et stort implementeringsarbejde af skemaet. På workshop 3 blev det italesat, at man i sin tid bl.a. valgte HADS, fordi det indeholdt spørgsmål om både angst og depression i modsætning til mange af de andre skemaer. De sundhedsfaglige gav udtryk for både positive og negative erfaringer med anvendelsen af HADS i praksis, men flere angav, at de havde oplevet, at patienterne havde svært ved at udfylde skemaet. Forud for workshoppen var patienterne blevet forelagt skemaet og kommenterede bl.a. at *"ikke alle spørgsmål er relevante for alle"*, *"snørklet formuleret"*. Derudover blev det påpeget at spørgsmålene var negativt ladede, hvilket flere patienter ikke synes var positivt. Anvendelse af HADS er derudover udfordret af en streng licens.

I regi af PRO-sekretariatet blev der i efteråret 2017 afholdt to workshops med henblik på om man kunne nå til enighed om et fælles redskab til tidlig opsporing af depression i somatikken på tværs af faggrupper (psykiatere, psykologer samt repræsentanter fra hjerterehabilitering, graviditet og apopleksi). Gruppen kunne ikke nå til enighed om en egentlig anbefaling, da man havde forskellige præferencer inden for de enkelte somatiske specialer. Psykiatrien anbefalede to-trins screeningsprocedure med først WHO-5 efterfulgt af MDI-2 ved en score på ≤ 50 . Denne anbefaling har man valgt at følge inden for PRO-områderne apopleksi, diabetes og graviditet/barsel. WHO-5 kan anvendes som et mål for personers generelle trivsel eller velbefinde og en score ≤ 50 indikerer at testpersonen kan være i risiko for depression eller udsat for langvarig stressbelastning.

Patienterne var positive over for WHO-5, som man fandt *"relevant og forståeligt"* samt at det var rart at spørgsmålene var positivt formuleret. Patienterne var ligeledes positive overfor MDI. Alternativet PHQ, som bl.a. anbefales af ICHOM, var patienterne ikke glade for, idet de oplevede, at spørgsmål var modsatrettede, og at der var flere spørgsmål i ét spørgsmål. På baggrund heraf valgte gruppen at gå videre med WHO-5 + MDI til screening for depression (Bilag 4 og Bilag 5).

Til at belyse angst stod valget herefter mellem ASS og GAD (Bilag 6).

Patienterne havde ikke præference for nogle af disse to – begge var let forståelige. I den kliniske koordinationsgruppe valgte man ASS da det anbefales af DSAM, og anvendelsen er udbredt i almen praksis, herunder anvendes det i PRO-systemet "Webpatient". ASS er endnu ikke valideret, men det er udviklet på baggrund af validerede skalaer, bl.a. GAD-7, så man har en forventning om at dele eller hele skemaet fungerer godt ud fra et psykometrisk perspektiv. En validering

af ASS er på tegnebrættet i Forskningsenheden for Almen Praksis på Århus Universitet, men det uvist hvornår, det sker.

På baggrund af dialog med Forskningsenheden for Almen Praksis er det foreslået at man i PRO-skemaet for hjerterehabilitering kun anvender de to første spørgsmål af ASS, idet de omhandler kernesymptomerne på angst.

På denne baggrund foreslås i samråd med Formanden at man anvender de to første spørgsmål af ASS (ASS-2) i stedet for alle 10 spørgsmål, som anvendes til diagnosticeringen af angst i almen praksis. Dette har der ikke været indvendinger mod i den kliniske koordinationsgruppe.

Funktionsstatus:

Eftersom man allerede havde valgt HeartQoL og SAQ-7 til at belyse angina og dyspnø, var det oplagt, at disse ligeledes anvendes til at belyse fysisk funktionsniveau. Det blev ikke vurderet relevant med yderligere spørgsmål.

Man diskuterede nødvendigheden af at monitorere kognitivt funktionsniveau. Konklusionen blev, at man i princippet gerne vil screene for kognitiv dysfunktion, men mangler et decideret screeningredskab med få spørgsmål. Det lykkedes ikke at finde relevante, validerede redskaber til at screene for kognitive udfordringer. Man valgte fire items fra Symptom Checklist (SCL-92) til at belyse kognitivt funktionsniveau og søvn.

I forhold til seksualitet (Bilag 7) valgte man tre enkle spørgsmål fra undersøgelsen "Livet med en hjertesygdom" udviklet af Statens Institut for folkesundhed, SDU og Hjertereforeningen. Disse spørgsmål blev vurderet til at være enkle, relevante for begge køn og berører emnet seksualitet i forhold til hjertesygdom uden at "komme for tæt på".

De øvrige spørgsmål, der var fundet frem som mulige alternativer, belyste i højere grad seksuel dysfunktion og var rettet mod mænd.

Gruppen valgte at undlade yderligere spørgsmål omkring smerter/ andet ubehag i kroppen i PRO-skemaet, da angina er dækket af SAQ-7.

Helbredsrelateret livskvalitet:

Der var diskussion om, hvorvidt man skulle have generiske spørgsmål om livskvalitet med (Bilag 8). Af hensyn til den samlede mængde af spørgsmål valgte man et enkelt spørgsmål om selvvurderet helbred, som bl.a. også anvendes i PROMIS Global Health, SF-12 og de nationale sundhedsprofiler. Dette spørgsmål anvendes også i andre nationale PRO-spørgeskemaer, bl.a. diabetes.

Eksistentielt:

Man valgte at undlade at spørge selvstændigt ind til områderne i dette domæne i PRO-skemaet.

Socialt:

Fra patientworkshoppen var det blevet bemærket, at der bør spørges til ensomhed. Flere redskaber blev diskuteret. Til at belyse støtte fra netværk og ensomhed blev det besluttet at anvende items fra Den Heart. Disse 2 spørgsmål anvendes ligeledes i de nationale sundhedsprofiler.

Informationer omkring arbejdssituation og uddannelse skal fremfindes andetsteds end i PRO-skemaet.

Håndtering af sygdom:

Flere skemaer blev diskuteret (Bilag 9). BIPQ var der generelt gode erfaringer med, men der var diskussion om hvorvidt det blev overflødigt. I Den Heart havde man BIPQ med og i denne undersøgelse viste BIPQ ikke noget som predictor.

PAM havde man ligeledes gode erfaringer med, bl.a. hos Defactum. Det blev vurderet at PAM var relevant før og efter rehabiliteringen.

Det blev besluttet at personlige mål ikke skulle indgå i PRO-skemaet, men tages i selve samtalen hvor relevant.

Risikofaktorer:

I forhold til risikofaktorer drøftede man længe, hvor dybt man med PRO skal dykke ned i de enkelte områder. Sammenfattende ønskede man at få database-spørgsmålene gjort til en del af PRO-skemaet.

Der var enighed i den kliniske koordinationsgruppe om at anvende Hjertekost-skemaet på trods af de mange spørgsmål. Patientgruppen gav udtryk for at skemaet var relevant, nemt at udfylde og let at forstå.

I forhold til rygning og alkohol er kategorierne fra databasen i samråd med Formanden, blevet omdannet til spørgsmål, der kan udfyldes af patienterne selv. Der skal være særligt fokus på, om disse spørgsmål er meningsfulde for patienterne, i de videre tests.

I forhold til fysisk aktivitet valgte man på grund af manglen på gode og validerede skemaer at læne sig op af de spørgsmål, der anvendes i de nationale sundhedsprofiler, dog med en tilretning af det originale spørgsmål så spørgsmålet omhandler både arbejde og fritid.

I forbindelse med opsamlingen på algoritmerne til disse spørgsmål, mente gruppen af fysioterapeuter, at man ikke havde belæg for spørgsmålene om stillesiddende aktivitet, hvorfor disse spørgsmål er taget ud af det endelige skema.

Den fulde version af spørgeskemaet består af 76 spørgsmål (72 hvis score >50 i WHO-5). Baselineskemaet består af 24 spørgsmål.

3.5 Algoritmer

Flere af svarene i spørgeskemaet er markeret med farvekoder (rød, gul, grøn) for at give den sundhedsprofessionelle en visualisering af hvor der skal rettes særlig opmærksomhed. Farvekode-erne er udelukkende en vejledende visualisering, og ved tolkningen af svarene skal man som sundhedsprofessionel bruge sin sundhedsfaglige viden.

Farvekoderne fremgår af det vedlagte excelark.

Foruden farvekoder til visualisering er der algoritmer knyttet til flere af skemaerne. Disse beskrives for hvert skema i det følgende:

HeartQoL:

De fire svarkategorier har en værdi fra 0-3. På baggrund af patientens svar udregnes tre scores:

Physical score: gennemsnit af værdierne for spørgsmål 1-8, spørgsmål 13 og spørgsmål 14.

Emotional score: gennemsnit af værdierne for spørgsmål 9-12.

Global score: gennemsnit af værdierne for spørgsmål 1-14.

SAQ-7:

Skemaet er licensbelagt og algoritme til skemaet og tolkning af scores fås når vi tegner licensen.

WHO-5:

Svarene fra "på intet tidspunkt" til "hele tiden" har en værdi fra 0-5.

Hvis man svarer "På intet tidspunkt" på mindst ét af spørgsmålene markeres dette svar gult.

Der udregnes en samlet score ved at summere værdien af de 5 svar og gange scoren med 4.

Hvis samlet score er over 50: Der er ikke umiddelbart risiko for depression eller stressbelastning.

Hvis samlet score er 50 eller derunder = risiko for stress eller depression.

Hvis samlet score er 35 eller derunder = stor risiko for stress eller depression.

MDI-2:

Dette spørgeskema udløses til patienter med en score på 50 eller derunder i WHO-5.

Svarene fra "på intet tidspunkt" til "hele tiden" har en værdi fra 0-5. Hvis man svarer "hele tiden" eller "det meste af tiden" (værdi over 3) på et af de to spørgsmål markeres svaret med rød.

Ved en score på **over 3** på ét af de to spørgsmål, skal patienten henvises til endelig diagnosticering af depression ved praktiserende læge.

Hvis det besluttet at anvende den korte version af ASS med kun to spørgsmål foreslås nedenstående:

ASS-2:

Dette spørgeskema udløses til patienter med en score på 50 eller derunder i WHO-5.

Svarene fra "på intet tidspunkt" til "hele tiden" har en værdi fra 0-5. Hvis man svarer "hele tiden" eller "det meste af tiden" (værdi over 3) på et af de to spørgsmål markeres svaret med rød.

Ved en score på **over 3** på ét af de to spørgsmål, skal patienten henvises til endelig diagnosticering af angst ved praktiserende læge.

Hjertekost:

Hvert svar har en værdi (se vedlagt skema). På baggrund af de ni første spørgsmål udregnes en samlet fedtscore (sumscore). Jo højere score des mere hjertesund kost.

Fedtscore ≥ 75

Fedtscore 40-74: Der bør henvises til diætbehandling

Fedtscore < 40 : Der bør henvises til diætbehandling

På baggrund af de sidste 10 spørgsmål udregnes en samlet FiskFrugtGrønt-score:

FiskFrugtGrønt-score ≥ 75

FiskFrugtGrønt-score 40-74: Der bør henvises til diætbehandling

FiskFrugtGrønt-score < 40 : Der bør henvises til diætbehandling

Fysisk aktivitet:

Spørgsmål 1: "På en typisk uge, hvor meget tid bruger du i alt på moderat og hård fysisk aktivitet, hvor du kan mærke pulsen og vejrtrækningen øges?"

Tiden omregnes til minutter og svarene visualiseres på følgende måde:

Under 150 min/ugen

150-209 min/ugen

≥ 210 min/ugen

Spørgsmål 2: "Hvor meget af den tid, du ovenfor angav at bruge på fysisk aktivitet på en typisk uge, bruger du i alt på hård fysisk aktivitet?"

Tiden omregnes til minutter og svarene visualiseres på følgende måde:

Under 40 min/ugen

40-60 min/ugen

> 60 min/ugen

4. Det videre forløb

Efter udarbejdelsen af selve spørgeskemaet vil der blive afholdt en formativ usabilitytest efter EU standard (patienttest). Borgeren spørges ind til forståelsen af hvert spørgsmål. Eventuelle opmærksomhedspunkter fra den kliniske koordinationsgruppe vil blive belyst i denne test.

Efter testen udsendes en testrapport til den kliniske koordinationsgruppe og evt. ændringsanbefalinger vil blive sendt i høring i gruppen.

Når indholdet i spørgeskemaet er testet vil der blive udarbejdet en PRO-pakke, som skal anvendes ved teknisk implementering. PRO-pakken indeholder spørgeskemaet, tilhørende algoritmer og samt anbefalinger til anvendelsen af PRO-data.

Endeligt skal PRO-værktøjet til hjerterehabilitering pilotafprøves i klinisk praksis.

I pilotafprøvningsfasen etableres en referencegruppe af klinikere, der er medlemmer af den kliniske koordinationsgruppe og som er en del af pilotafprøvningserne. Denne gruppe skal have mandat til at beslutte om der skal laves små justeringer i skema på baggrund af de erfaringer, som man gør sig i pilotafprøvningserne. I pilotafprøvningsfasen vil der blive afholdt månedlige statusmøder på tværs af deltagende regioner og kommuner. Referaterne fra disse møder bliver fremlagt referencegruppen.

Denne gruppen består foreløbig af:

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

På baggrund af pilotafprøvningen vil der komme eventuelle ændringsanbefalinger som opsamles i en pilotrapport, som udsendes til den kliniske koordinationsgruppe. Som udgangspunkt forventes det at indkalde den kliniske koordinationsgruppe til orientering og drøftelse af ændringer efter endt pilotafprøvning og evaluering, formentlig primo 2020.

Bilag 1. Udpegede KKG deltagere

Formand for den kliniske koordinationsgruppe
Ann Dorthe Olsen Zwisler, Overlæge, Professor, REHPA - Videncenter for Rehabilitering og Palliation
Regionale deltagere
<i>Region Hovedstaden</i>
Jane Færch, Afdelingssygeplejerske, Hjertecentret Rigshospitalet
Hans-Henrik Tilsted, Overlæge, Hjertecentret Rigshospitalet
<i>Region Sjælland</i>
Birgitte Blume, Fysioterapeut, Sjællands Universitetshospital
Lars Juel Andersen, Overlæge, Sjællands Universitetshospital
Susanne Dorthe Nielsen, Afdelingssygeplejerske, ETUB og Hjerreamb., Næstved, Slagelse og Ringsted Sygehus (NSR)
<i>Region Syddanmark</i>
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
<i>Region Midtjylland</i>
Malene Hollingdal, Overlæge, Regionshospitalet Viborg, Hospitalsenheden Midt
Rikke Elmoose Mols, Sygeplejerske, Aarhus Universitetshospital
<i>Region Nordjylland</i>
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 Ergoterapi-afdeling Syd, Aarhus Universitetshospital
Hjerteforeningen
Kirsten Magaard, Sygeplejerske
Lene Soelmark, Rådgivningsleder
Patientrepræsentant
Kjeld Ahrendsen, Formand for Nyborg Lokalforening Hjerteforening

Øvrige deltagere

Mette Hjortshøj, Regional tovholder Specialkonsulent, Region Hovedstaden
Henriette Langstrup, Lektor, Folkesundhedsvidenskab
Charlotte Gjørup Pedersen, Post.doc REHPA - Videncenter for Rehabilitering og Palliation
Maria Aagesen, Videnskabelig assistent REHPA - Videncenter for Rehabilitering og Palliation

Bilag 2. Dækningsoversigt

Dækningsoversigt for endeligt skema

Domæne	Spørgsmål	HeartQoL	SAQ-7	WHO-5	ASS	MDI-2	Pro mise-10	Items fra SCL-92	Livet med an hjerte-sygdom	PAM	Items fra Den-heart	Hjerteeks	Den nationale sundheds-	DHRD	Selvudvild et
Angina + dyspnø	Angina (mer eller ubehag i brystet)		X												
	Dyspnø/Vejtrækningsbesvær/åndenød	X													
Mental trivsel	Depression	X		X		X									
	Angst				X										
	Stress			X											
Funktionsstatus	Fysisk funktionsniveau	X	X												
	Kognitiv funktionsniveau							X							
	Seksualitet								X						
	Træthed/søvn	X						X							
Der spørges ikke ind til dette i PRO-skemaet															
Helbredsrelateret livskvalitet	Smerte/andet ubehag i kroppen	X	X				X								
Eksistent	Helbredsrelateret livskvalitet														
	Håb for / forventninger til fremtiden														
Socialt	Skyld og skam														
	Støtte fra netværk										X				
Håndtering af sygdom	Socialt funktionsniveau, herunder arbejde og økonomi														
	Ensomhed										X				
Disse tages i selve samtalen															
Håndtering af sygdom	Personlige mål i/t. indsatser									X					
	Håndtering af sygdom / egenmestring														
Risikofaktorer	Medicin/justering af medicin		X												
	Risikofaktorer (livstil, socialt, KRAM, uddannelse, andre sygdomme)											X	X	X	X

*) Baggrundsvariabler (uddannelse, højde, vægt, køn mv. er meget vigtig data, men bør komme fra anden kilde, jf. projektet om "et samlet forløb". Der bør være OBS på evt. bøvlet proces i kommunerne med data fra flere forskellige kilder

Bilag 3. Angina og dyspnø

Valg af redskab – angina og dyspnø

Karakteristika	HeartQoL (14 items i alt)	SAQ (7/19 items i alt)	MacNew (27 items i alt)	15 D (15 items i alt)
Generisk vs. sygdomsspecifik	Sygdomsspecifikt	Sygdomsspecifikt	Sygdomsspecifikt	Generisk
Spørgeområder dækket	Dyspnø	Angina	Angina og Dyspnø	Dyspnø
Øvrige områder	Depression Fysisk funktionsniveau Træthed/søvn Helbredsrel. livskvalitet	Fysisk funktionsniveau Helbredsrelateret livskvalitet Håndtering af sygdom/egenmestring Medicin/justering af medicin	Depression Angst Fysisk funktionsniveau Seksualitet Helbredsrelateret livskvalitet Støtte fra netværk Socialt funktionsniveau	Depression Angst Stress Kognitivt funktionsniveau Seksualitet Træthed/søvn Helbredsrelateret livskvalitet
Recall periode	4 uger	4 uger	2 uger	Tidspunkt for besvarelse
Valideret	Ja	Ja, DK oversættelse ukendt	Ja	Ja, DK oversættelse ukendt
Enkel formulering af spørgsmål	Ja	Både og	Gammeldags, fx "De" i stedet for "du"	Ja (obs engelsk version i komp.)
Anvendes på målgruppen i DK (aktiv PRO)	DHRD, "Den PRO-aktive patient" (Svendborg) og øvrig kommunalt regi	Ikke identificeret anvendt i klinisk praksis i Danmark	Ikke identificeret anvendt i klinisk praksis i Danmark	Anvendes i kommunalt regi
Patientkommentarer	Ligefremme spørgsmål, der rammer ind i det, man kender fra hverdagen	Det er lige til at gå til. Fint at besvare også selvom du ikke har smerter		
Andet	- Kan måle ændringer over tid. - Tager bl.a. udgangspunkt i elementer fra MacNew og SAQ	- SAQ-7 anbefales internationalt af ICHOM (Angina+helbredsrel. livskvalitet) - Kan måle ændringer over tid.	- Kan måle ændringer over tid.	

Bilag 4. Mental trivsel

Slide fra workshop 3:

Valg af redskab – Mental trivsel

Karakteristika	WHO-5 (5 items i alt)	HADS (12 items i alt)	PHQ-2/9 (2/9 items i alt)	MDI (2/13 items i alt)	ASS (10 items)	GAD-7 (7 items)
Generisk vs. sygdomsspecifikt	Generisk	Generisk	Generisk	Generisk	Generisk	Generisk
Spørgeområder dækket	Screening for depression og stress, (Livskvalitet)	Angst Depression	Depression	Depression	Angst	Angst
Recall periode	2 uger	7 dage	2 uger	2 uger	2 uger	2 uger
Valideret	Ja	Ja	Ja	Ja	?	?
Enkel formulering af spørgsmål	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja
Anvendes på målgruppen i DK (aktiv PRO)	Anvendes i kommunalt regi	DHRD, Den PRO-aktive patient og andre. Anvendes bredt i DK som screeningsredskab	PHQ-2: ikke anvendt i praksis i Danmark PHQ-9: Anvendes i kommunalt regi	Depression i psykiatrien	Anvendes i Webpatient, Almen praksis	-
Patient-kommentarer	Spørgsmål relevante og forståelige Positivt formuleret - rart	Ikke alle spørgsmål er relevante for alle Lidt snørklet formuleret Negative konnotationer	Ikke relevante For store spørgsmål For mange spørgsmål i samme kategori Motsatrettede spørgsmål	Fint, både spørgsmål og svarkategorier	Ikke forelagt patienter	Ikke forelagt patienter
Andet	- God indikator for overordnet livskvalitet - Kan anvendes til screening for depression/ stressbelastning - Kan måle ændringer over tid - Anbefales at gå videre med MDI hvis lav score	- Tilstedeværelsen af symptomer på depression og angst - Ikke diagnostisk redskab, måler ikke på kernesymptomer for depression	- Måler tilstedeværelsen af depressive sympt. - Diagnostisk redskab - Kan måle ændringer over tid. - PHQ-2 Anbefales af ICHOM	- Måler tilstedeværelsen af depressive symptomer - Diagnostisk redskab - Kan måle ændringer over tid.		Uklare svar-kategorier

Bilag 5. Mental trivsel 2

Slide fra workshop 4:

Valg af redskab – Mental trivsel

Karakteristika	WHO-5 (5 items i alt)	MDI (2/13 items i alt)	ASS (10 items)	GAD-7 / 2 (7 / 2 items)
Generisk vs. sygdomsspecifikt	Generisk	Generisk	Generisk	Generisk
Spørgeområder dækket	Screening for depression og stress, (Livskvalitet)	Depression	Angst, 3 første spm. er kernesymptomer	Angst
Recall periode	2 uger	2 uger	2 uger	2 uger
Valideret	Ja	Ja	Planlagt	Ja (USA version)
Enkel formulering af spørgsmål	Ja	Ja	Ja	Ja
Anvendes på målgruppen i DK (aktiv PRO)	- Anvendes i kommunalt regi - Anvendes til evaluering i bl.a. Frb. Kommune i forbindelse med "lær at tackle-kurser"	Webpatient Depression i psykiatrien Anvendes i almen praksis	Webpatient Almen praksis	-
Patient-kommentarer	Spørgsmål relevante og forståelige Positivt formuleret - rart	Fint, både spørgsmål og svarkategorier	Overordnet let og forståeligt. Sikre overensstemmelse med introduktioner og skalaer	Let at overskue – formuleringer er bedre (end i det samlede skema), men fint at gå med det såfremt det passer klinikerne bedst. Svarmuligheder i spm. 7 opleves svære af nogen. Kan bekymring dække angst?
Andet	- God indikator for overordnet livskvalitet - Kan anvendes til screening for depression/ stressbelastning - Kan måle ændringer over tid - Anbefales at gå videre med MDI hvis lav score.	- Måler tilstedeværelsen af depressive symptomer - Diagnostisk redskab - Kan måle ændringer over tid.	Udviklet på baggrund af internationalt anerkendte skemaer. Udbredt anvendelse i Almen Praksis - fungerer godt til afdækning af angstillstande og måling af ændringer over tid.	Obs uklare svar-kategorier Kan anvendes i version med hhv. 2 og 7 items.

Bilag 6. Angst

ASS vs. GAD7

	Angst-Symptom-Spørgeskema – ASS (10 items)	GAD7 og GAD2
Udvikling	Danmark Skemaet er udarbejdet af professor, overlæge Per Bech, Psykiatrisk Center, Hillerød. Udviklet til brug i almen praksis i Danmark hvor man har brug for at kunne afdække og måle på konkurrerende angstlidelser	USA Udviklet af dr. Robert L. Spitzer, dr. Janet B.W. Williams, dr. Kurt Kroenke og kolleger med et uddannelseslegat fra Pfizer Inc
Områder	Generaliseret angst (spm. 1,2) (kernesymptom) Undvigelsesadfærd/Agorafobi (spm. 3) (kernesymptom) Panikangst (spm. 4,5) OCD (tvangstanker og handlinger) (spm. 6,7) Social fobi (spm. 8) PTSD (Posttraumatisk belastningsreaktion) (spm. 9) Funktionsnedsættelse (spm. 10)	Generaliseret angst (GAD)
Sensitivitet /specificitet	Sammenstykket på baggrund af indhold i andre internationalt anerkendte spørgeskemaer til screening for angst (bl.a. GAD-7). Der er derfor forventning til at dele eller hele skemaet fungerer godt ud fra et psykometrisk perspektiv.	GAD7: Sensitivitet (89%) og specificitet (82%) (jf. ref. 1) GAD2: Sensitivitet (86%) og specificitet (83%) (jf. ref. 2)
Erfaringer i Danmark	- Anbefales af DSAM - Anvendes i Webpatient (almen praksis PRO system) - Udbredt i Almen Praksis - fungerer godt til afdækning af angsttilstande og måling af ændringer over tid.	?
Validering	Nej – der er et valideringsarbejde på tegnebrættet ved Forskningsenheden for Almen Praksis, Århus Universitet. Interesse i samarbejde herom.	Valideret i USA, i almen praksis, 2740 voksne (jf. ref. 1). Tilfredsstillende psykometriske parametre. Der er uenighed om validiteten af GAD2 jf. kommentar til udviklere (ref. 2 og 3).
Licens	Nej	Nej
Patient-kommentarer	Overordnet let og forståeligt. Sikre overensstemmelse med introduktioner og skalaer	Let at overskue – formuleringer er bedre (end i det samlede skema), men fint at gå med det såfremt det passer klinikerne bedst. Svarmuligheder i spm. 7 opleves svære af nogen. Kan bekymring dække angst – det er der tvivl om

15

SUNDHEDSDATA-
STYRELSEN

Bilag 7. Seksualitet

Valg af redskab – Seksualitet

Karakteristika	Livet med en hjertesygdom (3 items)	Den PRO aktive patient (1 item)	IIEF (15 items)	IIEF-5 (5 items)
Relevant for:	Begge køn	Begge køn	Mænd	Mænd
Områder	Seksuel lyst Nervøs for at have sex Fysiske problemer	Problem med sex og samliv	Erektile dysfunktion Orgasme funktion Seksuel lyst, Samleje- tilfredshed, Overordnet tilfredshed	Erektile dysfunktion Samleje tilfredshed
Øvrige områder	-	-	-	-
Recall periode	-	-	4 uger	4 uger Der findes også version med 6 mdr.
Valideret	?	-	Ja – DK?	Ja – DK?
Enkel formulering	Ja	Ja		
Anvendes på målgruppen i DK (aktiv PRO)	?	Ja	Nej	?
Patientkommentarer	Første spørgsmål kan virke som løftestang til videre samtale. Det går ikke for tæt på. Tvivlsomt hvor relevant det er – måske aldersbetinget. Diskussion om mange ville svare ikke relevant Kan klinikere måle på det hvis der laves en indsats?			
Andet	Anvendt i undersøgelsen "Livet med en hjertesygdom" (Statens Institut for folkesundhed/SDU/Hjerteforeningen)		"golden standard" til måling af erektil dysfunktion	Anbefales bl.a. i kliniske retningslinjer for prostatacancer ift. erektil dysfunktion

Bilag 8. Helbredsrelateret livskvalitet

Valg af redskab – helbredsrelateret livskvalitet

Karakteristika	EQ-5D-5L (6 items i alt)	SF-12 (12 items i alt)	PROMIS global health (10 items)	HeartQoL (14 items i alt)	MacNew (27 items i alt)
Generisk vs. sygdomsspecifik	Generisk	Generisk	Generisk	Sygdomsspecifikt	Sygdomsspecifikt
Spørgeområder dækket	Helbredsrelateret livskvalitet	Helbredsrelateret livskvalitet	Selvurderet helbred, Livskvali.	Helbredsrelateret livskvalitet	Helbredsrelateret livskvalitet
Øvrige områder	Angst Depression Fysisk funktionsniveau Smerte	Depression (trivsel) Fysisk funktionsniveau Social funktion Smerte	Fysisk funktion Social trivsel Depression/humør Smerte Træthed	Depression Fysisk funktionsniveau Træthed/søvn	Dyspnø, Depression Angst, Fysisk funktion Seksualitet Støtte fra netværk Social funktion
Recall periode	Tidspunkt for besvarelse	Tidspunkt for besvarelse/4 uger	Tidspunkt for besvarelse/7 dage	4 uger	2 uger
Valideret	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja
Enkel formulering af spørgsmål	Ja	Ja	Ja	Ja	Gammeldags, fx "De" i stedet for "du"
Anvendes på målgruppen i DK (aktiv PRO)	Anvendes i kommunalt regi	Anvendes i kommunalt regi	Anvendes pt. ikke til hjertepatienter i DK	DHRD, Den PROaktive Pt (Svendborg) og i kommunalt regi	Ikke identificeret anvendt i klinisk praksis i Danmark
Patientkommentarer	Relevante spørgsmål Enkle spørgsmål og svarmuligheder	Relevant Fine og forståelige spørgsmål	Relevant og forståeligt. Svarkategori "fremragende" er lidt voldsom	Ligefremme spørgsmål, der rammer ind i det man kender fra hverdagen	
Andet	- Kan måle ændringer over tid. - Kan anvendes til økonomiske evalueringer - også i version 3 svar	- Oprindeligt udviklet til befolkningsundersøgelser	- Nyere skema med øget udbredelse internationalt	- Kan måle ændringer over tid. - Tager bl.a. udgangspunkt i elementer fra MacNew og SAQ	- Kan måle ændringer over tid.

Bilag 9. Håndtering af sygdom

Valg af redskab – Håndtering af sygdom

Karakteristika	BIPQ (8 items)	Sence Of Coherence (SOC) (13 items)	PAM (13 items)
Generisk vs. sygdomsspecifik	Generisk	Generisk	Generisk
Spørgeområder dækket	Kognitiv og følelsesmæssig opfattelse af sygdom	Oplevelse af sammenhæng	Aktivering i forhold til egen sygdom
Øvrige områder	-	-	-
Recall periode	-	-	-
Valideret	Oversat til dansk af Ida Larsen & Marie Louise Bro Pold, men metoden er ukendt. Der er ikke lavet en validering af B-IPQ under danske forhold	Oversat til dansk, men oversættelsesmetoden er ukendt. Så vidt vides ikke dansk valideret	Oversat til dansk, valideret og reliabel på diabetespatienter
Enkel formulering af spørgsmål	Ja. "Fint - både spørgsmål og svarmuligheder"		
Anvendes på målgruppen i DK (aktiv PRO)			
Patientkommentarer	Alle items meget relevante. Fint at besvare hvis du har én sygdom, men svært hvis du har flere sygdomme. Spg 1,6, 8 kan give anledning til eksistentielsnak. Godt til at sætte fokus på aktivitet og egenmestring. Giver god refleksion om: Hvordan har jeg det, hvordan kan jeg komme videre, hvor ærlig er jeg overfor mig selv, gør jeg nok.		
Andet	Anvendt i DenHeart Anvendes bl.a. i IBD-PRO projekt i Silkeborg.	Streng licens – må kun anvendes til forskning (derfor ikke relevant her)	Kræver licens Anvendt i undersøgelsen "Livet med en hjertesygdom" (Statens Institut for folkesundhed /Hjerteforeningen)