



Gennemgang af spørgeskemaer til at indhente patientrapporterede oplysninger i hjerterehabileringsforløb blandt patienter med iskæmisk hjertesygdom

Udarbejdet for det nationale PRO-sekretariat

Gennemgang af spørgeskemaer til at indhente patientrapporterede oplysninger i hjerterehabiliteringsforløb blandt patienter med iskæmisk hjertesygdom

Forfattere: Maria Aagesen, Charlotte Gjørup Pedersen og Ann-Dorthe Zwisler

Copyright © 2018

REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation

Mindre uddrag, herunder figurer, tabeller og citater, er tilladt med tydelig kildeangivelse. Skrifter, der omtaler, anmelder, citerer eller henviser til nærværende, bedes sendt til REHPA.

REHPA, notat nr. 10

September 2018

1. udgave

ISBN: 978-87-93356-31-3(online)

REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation

Vestergade 17

5800 Nyborg

Telefon 21 81 10 11

Mail: rehpa@rsyd.dk

www.rehpa.dk

REHPA-notater følger op på områder, som efterspørges af myndigheder, samarbejdspartnere, fagfæller, forskere, praktikere og andre målgrupper, som videncentret deler interesser med.

Notaterne er ikke reviewet, men fagligt godkendt af videncentrets medarbejdere. Udarbejdelsen af og baggrunden for notatet fremgår af forordet.

Notaterne udkommer ad hoc som elektroniske dokumenter og kan downloades fra www.rehpa.dk.

Indholdsfortegnelse

Forord	4
Resume	5
1. Indledning.....	6
1.1 Formål	6
1.2 Læsevejledning	7
2. Patientrapporterede oplysninger	7
2.1. Hvad er PRO?	7
2.2. Formål og anvendelse af PRO	7
2.3. Gevinster ved anvendelse af PRO	8
2.4. Spørgeskematyper	8
2.5. Udvælgelse af og krav til spørgeskemaer	9
2.6. Patientrapporterede oplysninger til patienter med iskæmisk hjertesygdom	9
2.6.1. Internationalt	9
2.6.2. Nationalt.....	10
3. Hvad gjorde vi?	11
3.1. Litteratursøgning.....	11
3.2. National kortlægning af spørgeskemaer.....	12
5. Hvad fandt vi?	12
5.1. Litteratursøgning.....	12
5.2. National kortlægning	14
5.2.1. Hvilke spørgeskemaer anvendes?	15
5.3. Sammenfatning.....	15
6. Gennemgang af spørgeskemaerne	17
6.1 Sygdomsspecifikke spørgeskemaer	17
6.1.1. Helbredsrelateret livskvalitet	17
6.1.2. Symptomer	18
6.1.3. Andet	18
6.2. Generiske spørgeskemaer	19
6.2.1. Helbredsrelateret livskvalitet	19
6.2.2. Symptomer	23
6.2.3. Funktionsniveau	26
6.2.4. Andet	26
7. Litteraturliste	34
Bilag	42
Bilag 1. Identificerede artikler.....	42

Forord

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, PRO-sekretariatet.

PRO- sekretariatet har udvalgt en række indsatsområder, og for hvert indsatsområde udpeges en klinisk koordinationsgruppe 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, Kommunernes Landsforening og PRO-sekretariatet udpeget som formand for den kliniske koordinationsgruppe på hjerterehabiliteringsområdet. Selve arbejdet med PRO-hjerterehabilitering startede i foråret 2018 og forventes afsluttet ultimo 2018.

For at give den kliniske koordinationsgruppe på hjerterehabiliteringsområdet et fælles vidensgrundlag i forbindelse med udarbejdelsen af et standardiseret sæt af spørgsmål, er der af REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation blevet udarbejdet en litteraturgennemgang og national kortlægning af henholdsvis eksisterende og anvendte spørgeskemaer på hjerteområdet. Dette notat indeholder resultaterne af dette arbejde, samt beskrivelser af de fundne spørgeskemaer.

Notatet er udarbejdet af forskningsassistent, cand.scient.fys., Maria Aagesen under forskningsmæssig ledelse af forsker Charlotte Gjørup og professor Ann-Dorthe Zwisler. Forfattergruppen retter en stor tak til den arbejdsgruppe i REHPA der på vegne af Dansk Hjerterehabiliteringsdatabase har foretaget dataindsamlingen i forbindelse med kortlægningen af hjerterehabilitering 2018.

Ved læsning af notatet er det vigtigt at bemærke: Dels at litteraturgennemgangen ikke er et fuldt dækkende review, samt at kortlægningen ikke er en udtømmende beskrivelse af anvendte spørgeskemaer på området. Notatet skal derfor betragtes som et rammesættende notat, der beskriver et udgangspunkt for den kliniske koordinationsgruppes arbejde, som kan suppleres yderligere undervejs ved behov.

Karen la Cour

Professor, Forskningsleder rehabilitering
REHPA, Region Syddanmark og Syddansk Universitet

Resume

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 den baggrund blev der nedsat en national styregruppe for PRO, PRO-sekretariatet. Sekretariatets opgave er, at skabe en national tværsektoriel strategi for brugen af PRO. Dette gøres bl.a. ved at udarbejde standardiserede sæt af spørgsmål for forskellige sygdomsgrupper, og i efteråret 2017 blev hjerteområdet udpeget som et af sekretariats indsatsområder. Området blev afgrænset til patienter med iskæmisk hjertesygdom, da dette er den hyppigst forekommende hjertesygdom i Danmark.

Som led i arbejdet med at nå frem til et endeligt standardiseret sæt af spørgsmål til patienter med iskæmisk hjertesygdom, var der behov for at få kortlagt eksisterende spørgeskemaer, der kan anvendes til denne patientgruppe. Formålet med notatet var derfor, at kortlægge spørgeskemaer, der kan anvendes til at indsamle PRO hos patienter med iskæmisk hjertesygdom i et rehabiliteringsforløb.

Kortlægningen af eksisterende spørgeskemaer bestod henholdsvis af en litteratursøgning og en national kortlægning af anvendte spørgeskemaer i klinisk praksis under rehabiliteringsforløb af patienter med iskæmisk hjertesygdom.

Litteratursøgningen fandt sted fra marts til maj 2018, og der blev fundet i alt syv artikler. Heri blev der identificeret 27 forskellige spørgeskemaer fordelt på 10 sygdomsspecifikke spørgeskemaer og 17 generiske spørgeskemaer. Fire ud af de 10 sygdomsspecifikke spørgeskemaer og fem ud af de 17 generiske spørgeskemaer var oversat til dansk.

Kortlægningen var en del af den store nationale kortlægning af de strukturelle forhold i hjerterehabiliteringen i Danmark foretaget af Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram og Dansk Hjerterehabiliteringsdatabase fra april til maj 2018. I denne kortlægning blev der identificeret i alt 14 forskellige spørgeskemaer, fordelt på to sygdomsspecifikke spørgeskemaer og 12 generiske spørgeskemaer.

Der var i alt tre dubletter blandt de identificerede spørgeskemaer i litteratursøgningen og kortlægningen. Dette resulterede i i alt 20 danskoversatte spørgeskemaer, fem sygdomsspecifikke spørgeskemaer og 15 generiske spørgeskemaer, der kan anvendes til at indsamle PRO hos patienter med iskæmisk hjertesygdom i et rehabiliteringsforløb.

1. Indledning

Inden for de seneste år har der været et paradigmeskift i det danske sundhedsvæsen, hvor mange års taksstyring og effektmåling på produktivitet og omkostninger erstattes med patientcentrerede behandlingsforløb, som styrer efter værdi for den enkelte patient (1). Dette kræver, at sundhedsvæsenet har brug for viden om patientens perspektiv på eget helbred, hvilket kan opnås ved, at patienten systematisk selvrapporterer informationer om symptomer, funktionsevne og helbredsrelateret livskvalitet (2, 3). Disse oplysninger betegnes i Danmark som patientrapporterede oplysninger (PRO) og kan bl.a. indsamles ved hjælp af generiske eller sygdomsspecifikke spørgeskemaer (2, 3).

I Danmark er der ingen nationale anvisninger for brug af PRO på hjerteområdet. Dog har Dansk Hjerterehabileringsdatabase (DHRD) i flere år på frivilligbasis anvendt PRO systematisk til at monitorere kvaliteten af hjerterehabilerings i sekundærsektoren. Det kommunale sundhedsvæsen har derimod ikke været underlagt krav fra en database, og brugen af PRO har dermed ikke i samme grad været systematisk og ensrettet (4).

For at sikre at danske hjertepatienter oplever værdi af sundhedsvæsenets ydelser og den hjerterehabilerings de tilbydes, er det væsentligt, at skabe en national tværsektoriel strategi for brugen af PRO på hjerteområdet. Som led i dette arbejde er det relevant at få kortlagt eksisterende spørgeskemaer, der kan anvendes på hjerteområdet.

Hjerteområdet består af mange forskellige diagnoser, der både har mange ligheder men samtidig også adskiller sig fra hinanden i forhold til symptomer, behandling og rehabiliteringsbehov (5). Iskæmisk hjertesygdom¹ er den hyppigst forekommende hjertesygdom i Danmark med 20.000 nye tilfælde hvert år (5), hvorfor det er valgt at tage udgangspunkt i denne sygdomsgruppe til at starte med. Mange af de fundne spørgeskemaer vil formodentlig være overførbare til øvrige hjertediagnoser, men på sigt må dette særskilt undersøges, således at det sikres, at den enkelte sygdomsgruppe oplever det mest muligt meningsfuldt.

1.1 Formål

Formålet med dette notat er at kortlægge spørgeskemaer, der kan anvendes til at indsamle patientrapporterede oplysninger hos patienter med iskæmisk hjertesygdom i et rehabiliteringsforløb.

¹ 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. 5. Sundhedsstyrelsen. Anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med hjertesygdom København: Sundhedsstyrelsen; 2018.

1.2 Læsevejledning

Dette notat er udarbejdet for PRO-sekretariatet af REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation. Notatet skal anvendes som inspirationskilde til udviklingen af et standardiseret sæt af spørgsmål til en national spørgeskemabank samt tilhørende algoritmer indenfor hjerterehabilitering i Danmark. Notatet kan også læses af andre, som har interesse for emnet.

Notatet er opbygget med et afsnit om PRO – hvad det er, og hvordan kan det anvendes i praksis. I efterfølgende afsnit beskrives PRO i relation til iskæmisk hjertesygdom. Derefter beskrives selve litteratursøgningsprocessen og den nationale kortlægning, og i sidste afsnit præsenteres de identificerede og relevante spørgeskemaer.

2. Patientrapporterede oplysninger

2.1. Hvad er PRO?

Følgende forståelsesramme af PRO tager udgangspunkt i PRO-sekretariatets og Videncenter for Brugerinddragelse i Sundhedsvæsenets (ViBIS) forståelse af PRO (6, 7).

PRO er oplysninger, der kommer direkte fra patienten uden fortolkning fra sundhedsprofessionelle, og er dermed en enestående mulighed for at få indsigt i patientens eget perspektiv på eget helbred (2).

PRO kan belyse forskellige domæner af helbredet herunder helbredsrelateret livskvalitet, symptomer, funktionsniveau og fysisk og mental helbredstilstand (8). Til at indsamle oplysninger om domænerne anvendes bl.a. spørgeskemaer, der vedrører et eller flere domæner (6).

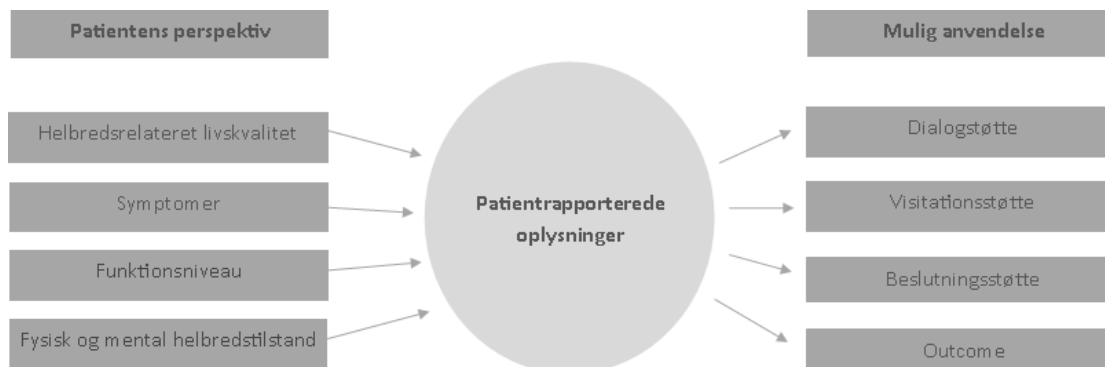
2.2. Formål og anvendelse af PRO

Formålet med at anvende PRO i klinisk praksis er, at sikre at behandlingen tager afsæt i den enkeltes behov for derigennem at forbedre patientens individuelle forløb. Dette gøres ved, at de indsamlede PRO anvendes aktivt i mødet mellem den enkelte patient og sundhedsprofessionelle på følgende tre måder (6):

- **Dialogstøtte**, hvor patientens svar anvendes som beslutningsstøtte af både patient og sundhedsprofessionelle til at prioritere indholdet i mødet.
- **Visitationsstøtte**, hvor patientens spørgeskemasvar anvendes til at afgøre hvilken kontaktform og behandlingstilbud, patienten har behov for.
- **Behandlingsstøtte**, hvor patientens spørgeskemasvar anvendes til at afgøre behandlingsbehovet.

Derudover kan nogen PRO-data også anvendes ud over det direkte møde med patienten som outcome til kvalitetsudvikling, styring og forskning (6) (se Figur 1).

Figur 1. Komponenter i og mulig anvendelse af patientrapporterede oplysninger



Figuren illustrerer hvilke områder, der kan indhentes oplysninger om fra patienten, og hvordan disse oplysninger kan anvendes. Figuren er udarbejdet med inspiration fra Kelkar et al., 2016 (9) og tilpasset til PRO-sekretariatets definition af PRO.

2.3. Gevinster ved anvendelse af PRO

Oversigtsartikler har vist, at anvendelsen af PRO i klinisk praksis kan være med til at synliggøre oversete problemstillinger hos patienten og forbedre kommunikationen mellem patient og den sundhedsprofessionelle. Dette kan føre til et mere individuelt behandlingsforløb, som øger patientens livskvalitet. Monitorering ved brug af PRO over tid kan være med til at tilpasse behandlingen ud fra patientens aktuelle behov. Desuden kan PRO fremme patientens ejerskab over egen behandling, som kan øge patienttilfredsheden (10-13).

2.4. Spørgeskematyper

Der findes overordnet to typer af spørgeskemaer til at indsamle PRO (14):

- **Generiske** der anvendes på tværs af sygdomme (fx EQ-5D eller Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)).
- **Sygdomsspecifikke** der anvendes til sygdomsspecifikke problemstillinger på alle ICF-niveauer.

Fordelen ved generiske spørgeskemaer er, at de kan anvendes på tværs af patientgrupper, og dermed er det muligt at sammenligne med andre patientgrupper samt med Referencemateriale på den generelle befolkning. Da generiske spørgeskemaer kan anvendes på mange populationer, er de ofte meget udbredte og deres psykometriske egenskaber velundersøgte. Ulempen ved de generiske spørgeskemaer er, at de kan opleves som irrelevante for respondenterne, da spørgsmålene er mere generelle for at kunne ramme bredt. Derudover er generiske spørgeskemaer ofte mindre følsomme over for ændringer over tid, da de skal dække et bredt spekter af sværhedsgrader (14).

Fordelen med sygdomsspecifikke spørgeskemaer er først og fremmest, at de oftest opleves som relevante for respondenterne, da spørgeskemaet er udarbejdet konkret til den givne målgruppe (14). Dermed er præcisionen ofte bedre, og de sygdomsspecifikke spørgeskemaer

er mere følsomme over for ændringer over tid sammenlignet med de generiske spørgeskemaer (15). Ulempen ved de sygdomsspecifikke spørgeskemaer er, at data ikke kan sammenlignes med andre sygdomme og den generelle befolkning (14).

I tillæg til de to førnævnte spørgeskematyper tales der også om domænespecifikke spørgeskemaer, der måler på tilstedeværelsen af en bestemt problemstilling eller fænomen (fx smerter). Domænespecifikke spørgeskemaer kan både være generiske og sygdomsspecifikke, og er især egnet, hvis et bestemt domæne er særligt relevant for en bestemt patientgruppe, og der dermed er et ønske om en mere dybdegående belysning af fænomenet (fx angina hos hjertepatienter) (14).

Ofte anvendes der er en sammensætning af forskellige spørgeskemaer for at kunne belyse forskellige aspekter hos patienten (6, 14). Derudover kan spørgeskemaer suppleres med ad hoc-spørgsmål til at undersøge et specifikt fænomen eller symptom, som det valgte spørgeskema ikke belyser (6).

2.5. Udvalgelse af og krav til spørgeskemaer

Spørgeskemaer udvælges ud fra formålet med anvendelsen, samt den kontekst spørgeskemaet skal anvendes i (6). Desuden er det vigtigt at forholde sig til hvilken helbredseffekt, der undersøges – og hvorvidt spørgeskemaet er meningsfuldt for patienten (6). Derudover skal de valgte spørgeskemaer bl.a. være valide, reliable og følsomme overfor ændringer over tid (responsiveness) (16-18).

2.6. Patientrapporterede oplysninger til patienter med iskæmisk hjertesygdom

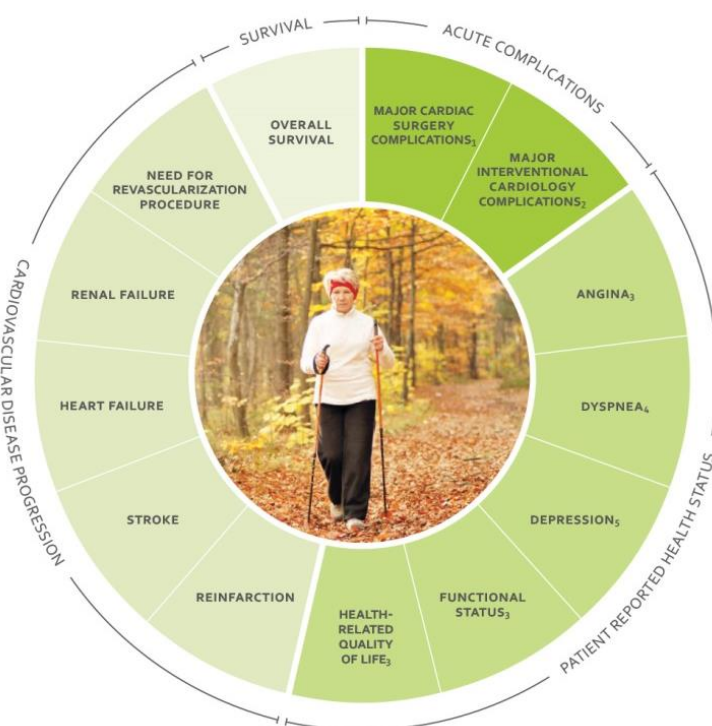
Som en del af behandlingen af iskæmisk hjertesygdom anbefales det i de nationale retningslinjer, at patienterne tilbydes hjerterehabilitering. Formålet med hjerterehabiliteringen er, at forbedre hjertepatientens funktionsniveau; fysisk, psykisk og socialt samt fjerne eller mindske aktivitetsrelaterede symptomer, forebygge forværring af sygdom og minimere graden af invaliditet således, at det er muligt for den enkelte hjertepatient, at leve et så godt liv som muligt med hjertesygdommen (19). For at vide om dette lykkedes er det derfor også indenfor hjerteområdet relevant at anvende PRO. I følgende afsnit beskrives henholdsvis internationale og nationale erfaringer med PRO på hjerteområdet.

2.6.1. Internationalt

Internationalt har nonprofit organisationen International Consortium for Health Outcomes Measurement (ICHOM) arbejdet på at udarbejde sygdomsspecifikke standarder for hvilke outcomes, herunder PRO, der har størst værdi for patienterne, og dermed bør indsamles. Herigennem er formålet, at skabe konsensus omkring anvendelsen af bl.a. PRO, således at PRO indsamles systematisk og direkte kan sammenlignes på tværs af landegrænser (20).

En arbejdsgruppe bestående af 17 internationale anerkendte klinkere, forskere og eksperter inden for hjerteområdet har udarbejdet en standard for iskæmiske hjertepatienter (se Figur 2). Gruppen anbefaler, at følgende fem domæner undersøges gennem brug af PRO: Angina, dyspnø, depression, funktionsniveau og helbredsrelateret livskvalitet. Det anbefales at *Seattle Angina Questionnaire* (SAQ-7) anvendes til at belyse angina, funktionsniveau og helbredsrelateret livskvalitet. Endvidere anbefales *Rose Dyspnea Scale* (RDS) til at belyse graden af dyspnø og *Patient Health Questionnaire* (PHQ-2) til depression. Derudover peger ICHOM på at domænerne "tilbagevenden til arbejde", "seksuel funktion" og "medicinvirkninger" med fordel kan belyses via PRO. Gruppen har dog ikke opnået konsensus om hvilke spørgeskemaer, der kan belyse domænerne, primært grundet mangel på standardiserede spørgeskemaer (21).

Figur 2. Illustration af ICHOMs standardsæt af outcomes for iskæmiske hjertepatienter



Figuren illustrer ICHOMs anbefalinger for hvilke outcomes, der er mest relevante at anvende hos patienter med iskæmisk hjertesygdom. Figuren er hentet fra ICHOMs hjemmeside (20).

2.6.2. Nationalt

I Danmark anbefales der i *National klinisk retningslinje for hjerterehabilitering* (22), at spørgeskemaet *Hospital Anxiety and Depression Scale* (HADS) anvendes til opsporing af angst og depression, og at spørgeskemaet *HjerteKost* anvendes ved vurdering af behov for kostintervention. Derudover henvises der ikke til andre relevante spørgeskemaer og øvrige anbefalinger til, hvordan PRO bør inddrages i klinisk praksis.

Regionalt anvendes de spørgeskemaer Dansk Cardiologisk Selskab (DCS) har besluttet skal indgå i Dansk Hjerterehabiliteringsdatabase hvilket er *HADS*, *HjerteKost* og *HeartQoL*, der anvendes til vurdering af helbredsrelateret livskvalitet (4). I kommunalt regi eksisterer der en række lokale løsninger, hvor en række generiske og/eller sygdomsspecifikke spørgeskemaer er sat sammen til et samlet værktøj (23, 24).

3. Hvad gjorde vi?

3.1. Litteratursøgning

Litteratursøgningen fandt sted fra marts til maj 2018. Tabel 1 viser inklusionskriterierne for søgeprocessen.

Tabel 1. Inklusionskriterier anvendt i litteratursøgningen

Studiedesign	Oversigtsartikler over spørgeskemaer der belyser helbredsrelateret livskvalitet, symptomer, funktionsniveau og fysisk og mental helbredstilstand
Publikationsår	2010 – 2018
Population	Voksne ≥ 18 år, som er diagnosticeret med iskæmisk hjertesygdom
Sprog	Engelsk, dansk, norsk eller svensk

Indledningsvis blev der foretaget en søgning i Google Scholar for at få et overblik over eksisterende litteratur på området. Denne søgemaskine giver mulighed for søgning af videnskabelig litteratur på tværs af forlag og tidsskrifter samt grå litteratur².

Derefter blev der lavet en ikke-udtømmende bloksøgning i databasen PubMed med MesH-termer. Ud fra vores formål blev der genereret tre blokke: PRO, iskæmisk hjertesygdom og rehabilitering, som hver især blev kombineret med relevante søgeord og boolske operatoren OR samt AND. Søgeordene bestod af fritekstsøgning samt MESH-ord. Ved fund af relevante spørgeskemaer, blev der også søgt konkret på disse i PubMed. Endvidere blev der udført kædesøgning ud fra referencer i relevante fundne artikler samt anvendt PubMeds funktion "related articles".

Derudover blev der søgt litteratur i tidsskrifterne Ugeskrift for Læger og Klinisk Sygepleje. Desuden blev der søgt litteratur i Cochrane Library, Patient-Reported Outcomes Measurement Information System (PROMIS), Consensus-based Standards for the selection of health Measurement Instruments (COSMIN) og International Consortium for Health Outcome Measurement (ICHOM) samt hjemmesiderne for Danske Fysioterapeuter og Dansk Sygplejeråd.

² Grå litteratur er trykte og elektroniske dokumenter, som ikke er registreret i nationalbibliografier og fagbibliografier.

3.2. National kortlægning af spørgeskemaer

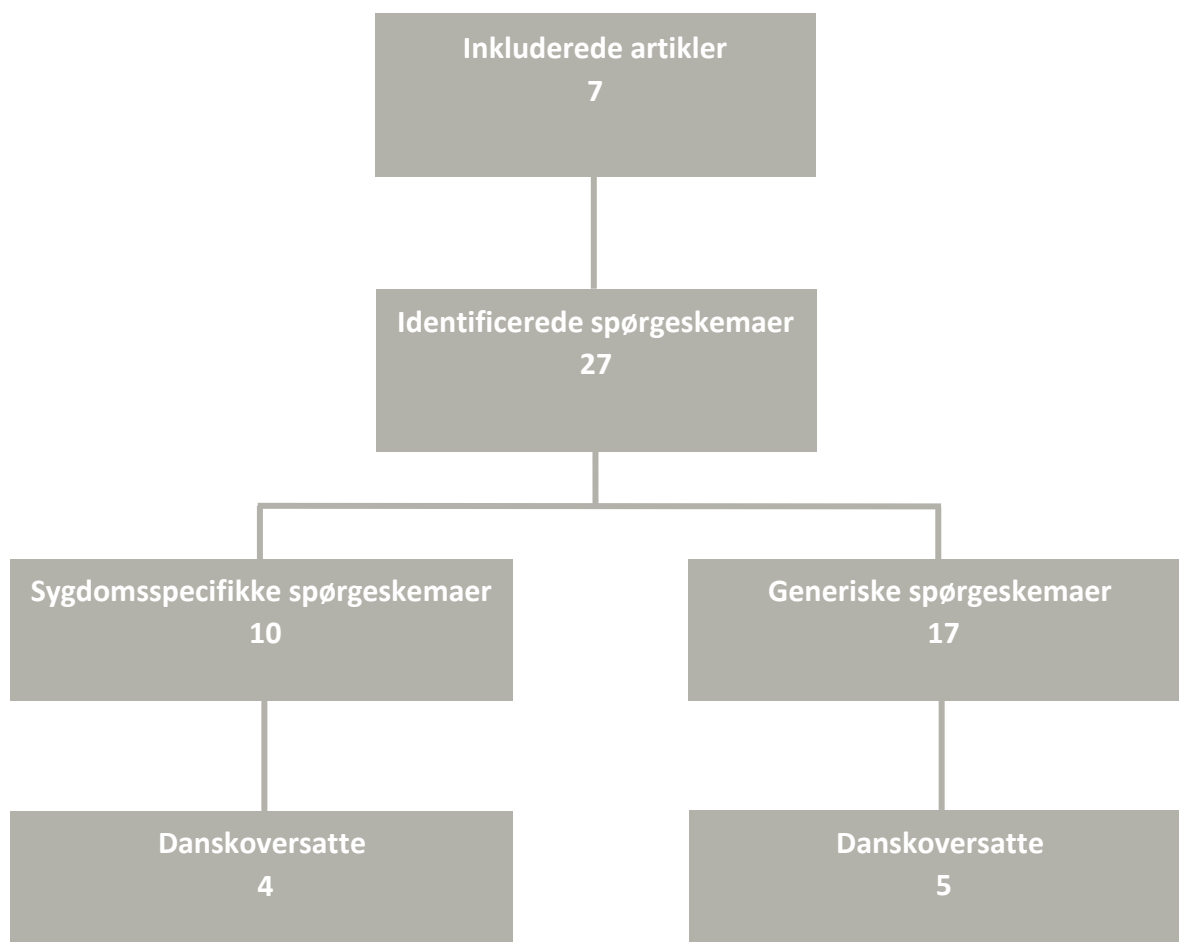
Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram (RKKP) og Dansk Hjerterehabileringsdatabase (DHRD) afsluttede i maj 2018 en national kortlægning af de strukturelle forhold i hjerterehabiteringen bl.a. med henblik på, at identificere hvilke spørgeskemaer sundhedsprofessionelle på henholdsvis hospitaler og i kommuner anvender. Spørgsmålene var rettet mod at identificere anvendelsen af spørgeskemaer inden for tre domæner: Helbredsrelateret livskvalitet, angst og depression samt kost og ernæring. Data blev indsamlet fra den 6/4 2018 til og med den 16/5 2018.

5. Hvad fandt vi?

5.1. Litteratursøgning

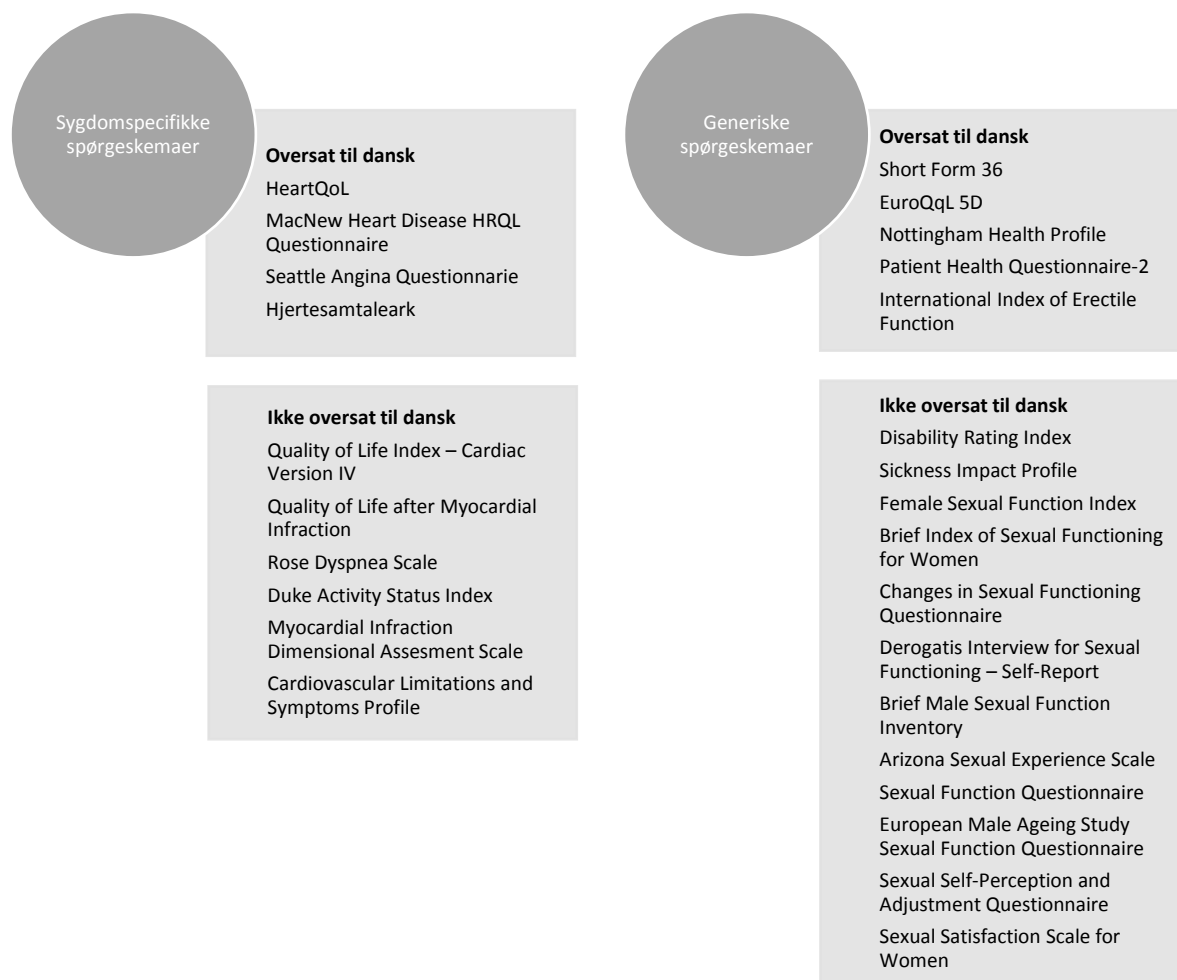
Søgningen i PubMed resulterede i alt fem relevante artikler (21, 25-28)(se Bilag 1), og søgningen i de øvrige databaser, tidsskrifter og hjemmesider resulterede i en relevant artikel (29) i Cochrane Library samt en relevant artikel (30) i Klinisk Sygepleje. Dette resulterede i i alt 6 artikler (Figur 3), hvori der blev identificeret 27 forskellige spørgeskemaer deriblandt 10 sygdomsspecifikke og 17 generiske. Fire ud af de 10 sygdomsspecifikke spørgeskemaer og 5 ud af de 17 generiske spørgeskemaer var oversat til dansk og anvendt på patienter med iskæmisk hjertesygdom i et rehabiliteringsforløb enten inden for forskning eller i klinisk praksis.

Figur 3. Resultat af litteratursøgning



I nedestående Figur 4 ses alle de 34 identificerede spørgeskemaer samt hvilke af disse, der er oversat til dansk.

Figur 4. Oversigt over hvilke identificerede spørgeskemaer der henholdsvis er og ikke er oversat til dansk



5.2. National kortlægning

Svarprocenten i kortlægningen var 94 % for hospitaler, der arbejder med hjerterehabilitering (31 afdelinger ud af 33 afdelinger) og 96 % i kommunerne (94 kommuner ud af 98 kommuner).

I kommunalt regi blev omkring halvdelen (46 %, n=43) af undersøgelsen besvaret af en leder/chef med ansvar for rehabiliteringstilbud rettet mod hjertesygte borgere. Endvidere blev 31 % (n=29) af undersøgelseerne besvaret af en medarbejder i rehabiliteringstilbuddet rettet mod hjertesygte borgere, og 18 % (n=17) blev besvaret af en forløbskoordinator eller sundhedskonsulent. De resterende fem procent (n=5) blev besvaret af andre personer fx fysioterapeuter.

I regionalt regi blev størstedelen (81 %, n=25) af undersøgelsen besvaret af en sygeplejerske med ansvar for hjerterehabilitering i dagligdagen, og blot 13 % (n=4) af undersøgelsen blev besvaret af en leder/chef for afdelingen med ansvar for hjerterehabilitering. De sidste seks procent (n=2) blev besvaret af andre sundhedsfaglige personer.

Kortlægning viste, at der i høj grad anvendes spørgeskemaer til monitorering af PRO i både hospital og kommunalt regi (Tabel 2). Størstedelen (94 %, n=29) af de adspurgte hospitaler anvender spørgeskemaer, der omhandler angst og depression. Omkring to tredjedele (63 %, n=59) af kommunerne anvender spørgeskemaer relateret til livskvalitet, mens under en fjerdedel (21 %, n=20) anvender spørgeskemaer til vurdering af kost- og ernæringsintervention.

Tabel 2. Oversigt over spørgeskemaer anvendt i relation til; livskvalitet, angst og depression samt kost og ernæring, n (%)

Domæne	Hospitaler (N=31)	Kommuner (N=94)
Livskvalitet	9 (29)	59 (63)
Angst og depression	29 (94)	36 (38)
Kost og ernæring	14 (45)	20 (21)

5.2.1. Hvilke spørgeskemaer anvendes?

I alt 14 forskellige spørgeskemaer bliver anvendt til at indsamle PRO inden for hjerterehabilitering i Danmark. Spørgeskemaerne fordeler sig henholdsvis på to sygdomsspecifikke og 12 generiske (Figur 5).

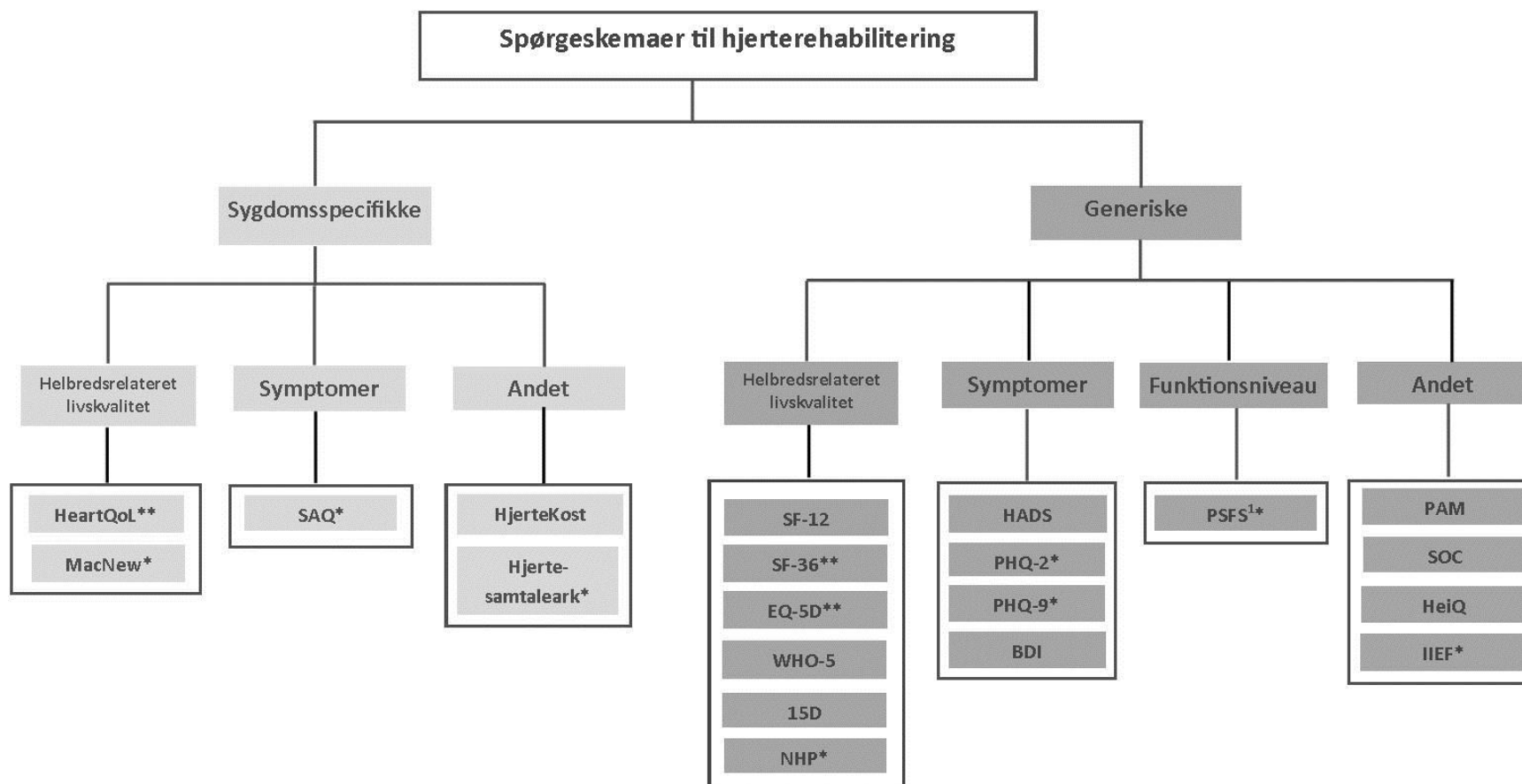
Figur 5. Oversigt over spørgeskemaer der blev identificeret gennem den nationale kortlægning



5.3. Sammenfatning

Der var i alt tre dubletter blandt de identificerede spørgeskemaer i litteratursøgningen og kortlægningen, henholdsvis en for de sygdomsspecifikke (HeartQoL) og to for de generiske (*Short Form 36* og *EuroQoL 5D*). Dette resulterede samlet set i 20 danskoversatte spørgeskemaer, henholdsvis fem sygdomsspecifikke og 15 generiske (Figur 6).

Figur 6. Oversigt over identificerede danskoversatte spørgeskemaer



Helbredsrelateret livskvalitet tolkes i bred forstand og inkluderer også helbredsstatus. * = Spørgeskemaer der kun er identificeret gennem litteratursøgningen, ** = Spørgeskemaer der både er identificeret gennem litteratursøgningen samt kortlægningen, ingen * = Spørgeskemaer der kun er identificeret gennem kortlægningen. MacNew = MacNew Heart Disease HRQL Questionnaire, SAQ = Seattle Angina Questionnaire, SF-12/SF-36 = Short Form 12/36, EQ-5D = EuroQol 5-D, 15D = 15-dimensional, NHP = Nottingham Health Profile, HADS = Hospital Anxiety and Depression Scale, PHQ-9 = Patient Health Questionnaire, BDI = Beck Depression Inventory, PSFS = Patient Specific Functional Scale, PAM = Patient Activation Measure, SOC = Sense of Coherence, HeiQ = Health Education Impact Questionnaire, IIEF = International Index of Erectile Function-5, 1 = PSFS er ikke et klassisk spørgeskema, da respondenterne selv nævner op til fem aktiviteter, de har svært ved at udføre, og derefter scorer graden af fysisk begrænsning i aktiviteten.

6. Gennemgang af spørgeskemaerne

I dette afsnit beskrives de 20 udvalgte spørgeskemaer mere dybdegående. Alle spørgeskemaerne, på nær *Nottingham Health Profile* (NHP), kan findes i fuld længde i tillægskompendiet: *Identificerede danskoversatte spørgeskemaer til at indhente patientrapporterede oplysninger i hjerterehabiliteringsforløb blandt patienter med iskæmisk hjertesygdom*.

6.1 Sygdomsspecifikke spørgeskemaer

En samlet oversigt over de sygdomsspecifikke spørgeskemaer kan ses i Tabel 8.

6.1.1. Helbredsrelateret livskvalitet

HeartQoL

HeartQoL undersøger helbredsrelateret livskvalitet hos patienter med myokardieinfarkt, angina, hjertesvigt, Implanterbar Cardioverter Defibrillator (ICD), atrieflimmer samt patienter der er hjerteklapopereret (31-33). Skemaet er udviklet af The European Association of Preventive Cardiology og tager udgangspunkt i elementerne fra spørgeskemaerne MacNew, SAQ og *Minnesota Living With Heart Failure Questionnaire* (33-35).

Skemaet består af i alt 14 spørgsmål, og består af fysisk subscore, psykisk subscore og en global score. Hvert spørgsmål scores på en 4-punkts Likert -kala fra 0-3. Jo højere score, jo mere generet er respondenterne af sit hjerteproblem. Recall-perioden er fire uger (33, 35).

HeartQoL er fundet validt og reliabelt samt er i stand til at måle ændringer over tid (33-35). Skemaet er gennem "forward-backward translation" oversat til dansk (35). HeartQoL kræver licens.

MacNew Heart Disease HRQL Questionnaire (MacNew)

MacNew belyser hvordan iskæmisk hjertesygdom påvirker helbredsrelateret livskvalitet. Skemaet er en modificering af spørgeskemaet *Quality of Life after Myocardial Infarction* (QLMI) (36).

Skemaet består af 27 spørgsmål, som fordeler sig på tre domæner: 13 spørgsmål relaterer til fysiske begrænsninger, 14 spørgsmål belyser det emotionelle aspekt, og 14 spørgsmål relaterer til sociale aspekter. 12 spørgsmål belyser mere end et domæne. Hvert spørgsmål besvares på en 4-punkts Likert-skala fra 1-7, hvor syv indikerer høj livskvalitet. Recall-perioden er to uger. Der beregnes en subscore for hvert domæne samt en global score. Håndtering af manglende udfyldning af spørgsmål er velbeskrevet i litteraturen (36).

MacNew er gennem "forward-backward translation" oversat til dansk, og den danske udgave er fundet valid og reliabel i et skandinavisk valideringsstudie (37). Derudover er MacNew også i stand til at måle forandring over tid (37). MacNew kræver licens (38).

6.1.2. Symptomer

Seattle Angina Questionnaire (SAQ)

SAQ belyser hvordan angina påvirker patienter med iskæmisk hjertesygdom inden for de seneste fire uger. Skemaet er oprindeligt udarbejdet i USA og består af 19 spørgsmål, der dækker fem dimensioner: Fysisk begrænsning, angina stabilitet, angina hyppighed, behandlingstilfredshed og livskvalitet. Hvert spørgsmål besvares på en 5- eller 6-punkts Likert-skala. Ved hjælp af en algoritme udregnes en subscore på en skala fra 0-100 for hver dimension. Jo højere score, jo bedre funktion (f.eks. færre fysiske begrænsninger, mindre grad af angina etc.) (39).

Der er også udarbejdet en kort version af skemaet indeholdende syv spørgsmål, SAQ-7 (40). Denne udgave af skemaet indeholder tre spørgsmål fra dimensionen fysiske begrænsninger, to spørgsmål fra dimensionen angina hyppighed og to spørgsmål fra dimensionen livskvalitet (40).

Både den oprindelige udgave af SAQ med 19 spørgsmål og den forkortede udgave SAQ-7 er fundet valid, reliabel samt følsomt over for ændringer over tid (39, 40). Skemaet er oversat til dansk, men fremgangsmåde og validering af den danske udgave er ukendt. Selve skemaet og dertilhørende algoritme til beregning af points kræver licens (41).

6.1.3. Andet

HjerteKost

HjerteKost er et fødevarefrekvensskema, der er udviklet til at vurdere kostindtag hos patienter med dyslipidæmi og/eller iskæmisk hjertesygdom. Skemaet er udviklet af tre danske kliniske diætister i et samarbejde mellem Lipidklinikken, Aalborg Universitetshospital og Hjerteforeningen. Skemaet er senest revideret i 2014.

Selve skemaet består af 19 spørgsmål med en subskala for fedt med ni spørgsmål, "Fedtscoren", og en subskala for fisk, frugt og grønt med 10 spørgsmål, "FiskFrugtGrøntscoren". Hvert spørgsmål har mellem 3-5 svarmuligheder, og hver svarmulighed giver et bestemt antal point fra 0-18 point. Der summeres en score for Fedtscoren (maksimalt 100) og en score for FiskFrugtGrøntscoren (maksimalt 100). Jo højere score der opnås, jo mere hjertesund er kosten. En score på 75 eller derover for Fedtscoren repræsenterer en hjertevenlig kost med hensyn til indtag af mættet fedt, mens en score på 75 eller derover for FiskFrugtGrøntscoren repræsenterer en hjertevenlig kost med hensyn til indtag af frugt, grønt, fisk og fuldkorn. Hvis begge scorere er på 75 eller derover, vurderes kosten som helhed at være hjertevenlig.

Skemaet er testet og valideret på 100 patienter med iskæmisk hjertesygdom og 100 hjerterasker. Derudover har erfaringer med skemaet i praksis vist, at patienterne finder skemaet let at udfylde og at det fungerer godt som et pædagogisk redskab til at motivere patienten til kostomlægning. En anden fordel er, at skemaet giver et hurtigt overordnet overblik over kostsammensætning, og hvor det er vigtigst at fokusere på intervention. Skemaet kan også anvendes til at se, om anbefalinger er implementeret, hvis der udfyldes et nyt skema senere i rehabiliteringsforløbet.

Skemaet kræver ingen licens, og kliniske diætister og andet relevant fagpersonale kan rekvirere skemaet gratis hos Hjertereforeningen (42).

Samtalearket "Støtte til livet med hjertesygdom"

Samtalearket er udviklet i Danmark med afsæt i eksisterende redskaber til kræftpatienter. Samtalearket har til formål at identificere udfordringer og behov i hverdagslivet hos patienter med iskæmisk hjertesygdom med henblik på støtte dialogen mellem patienten og sundhedsprofessionelle samt medvirke til at målrette rehabiliteringsindsatserne (30).

I alt består samtalearket af 54 spørgsmål, hvoraf 30 spørgsmål relaterer til fysiske og psykiske forhold, 19 spørgsmål relaterer til hverdagslivet og øvrige fem spørgsmål er sundhedsrelaterede. Dertil består samtalearket af et belastningstermometer, hvor oplevelsen af belastning i hverdagen angives på en numerisk rangskala fra 0-10. En høj score angiver en høj grad af belastning. Desuden består arket af fem spørgsmål, som kan besvares med prosatekst (30).

Skemaet er udviklet og valideret efter Benson og Clarks firetrins-proces vedrørende udvikling og validering af måleredskaber til selvrapportering. Der er foretaget indholdsvalidering gennem to fokusgruppeinterviews med henholdsvis sundhedsprofessionelle (n=6) og patienter med iskæmisk hjertesygdom (n=6). Herefter er der gennemført pilottest af første version af samtalearket på seks patienter, efterfulgt af kognitivt interview med 10 patienter, og slutteligt er der foretaget test af anden version af samtalearket på 38 patienter (30). Skemaet kræver ingen licens.

6.2. Generiske spørgeskemaer

En samlet oversigt over de generiske spørgeskemaer kan ses i Tabel 9.

6.2.1. Helbredsrelateret livskvalitet

Short Form-12 og Short Form-36

Der findes to versioner af *Short Form*-værktøjet (SF): SF-36 (43) og SF-12 (44). *SF-36 version 1* er den oprindelige version af skemaet og blev udgivet i 1993. I 1996 blev der udgivet en version 2, hvor bl.a. layout var forbedret, instruktioner og spørgsmål var forenklede og nogle

svarkategorier var ændret fra ja/nej til fem kategorier (45). Senere blev der udarbejdet en *SF-12 version 2.0*, der er en kortere udgave af *SF-36 version 2.0* med 12 spørgsmål (44).

SF måler hvordan den enkelte inden for de sidste fire uger har oplevet deres helbredsrelaterede livskvalitet inden for otte vigtige helbredsområder: Fysisk funktion, fysisk betingede begrænsninger, psykisk betingede begrænsninger, social funktion, fysisk smerte, psykisk helbred, energi og alment helbred. Skemaet blev oprindeligt designet til befolkningsundersøgelser og undersøgelser af sundhedspolitikken, og kan derfor anvendes på tværs af alder (> 18 år), sygdomme og behandlingsgrupper (43, 44).

Spørgsmålene i begge udgaver besvares enten på en Likert-skala eller ved ja/nej. På baggrund af respondentens besvarelse udregnes to scorere: En for mental helbreds-komponent (*Mental Component Summary – MCS*) og en for fysisk helbreds-komponent (*Physical Component Summary – PCS*). Selve scoringssystemet er kompliceret, da vægtningen af de enkelte spørgsmål er forskellig, og det anbefales, at der anvendes et computerprogram til udregningen. Den endelige score ligger mellem 0-100, og for begge komponenter gælder, at jo højere score, desto bedre helbredsstatus (43, 44).

Flere studier har dokumenteret at SF-12 og SF-36 er et validt og reliabelt redskab blandt såvel raske som syge (43, 44), herunder blandt hjertepatienter i en europæisk kontekst (46). Et review fra 2012 har vist, at SF-36 er mere anvendeligt til at måle helbredsrelateret livskvalitet inden for kardiologi end *Nottingham Health Profile* (NHP), fordi SF-36 psykometriske egenskaber og følsomheden overfor ændringer i dyspnø og angina er bedre (26).

SF-12 og SF-36 er oversat til en lang række sprog, herunder dansk (47). SF-36 version 1 kræver ikke licens, mens SF-36 version 2 og SF-12 version 2 kræver licens.

EuroQoL 5D (EQ-5D)

EQ-5D måler helbredsrelaterede livskvalitet, og er udviklet med udgangspunkt i en række allerede eksisterende instrumenter til måling af livskvalitet bl.a. *Quality of Well Being Scale*, *Sickness Impact Profile* og *Nottingham Health Profile* (48). Der findes to versioner af værktøjet til brug hos voksne: EQ-5D-3L og EQ-5D-5L. Begge versioner af skemaet består af seks spørgsmål. De første fem spørgsmål består af udsagn, der dækker følgende fem områder (49):

- Mobilitet
- Personlig pleje
- Sædvanlige aktiviteter
- Smerter/ubehag
- Angst/depression

De fem spørgsmål kan besvares på tre niveauer i EQ-5D-3L og på fem niveauer i EQ-5D-5L. Respondenten afkrydser det, der bedst beskriver helbredstilstanden på tidspunktet hvor skemaet udfyldes. Svarene på de fem spørgsmål kan ved hjælp af præferencevægte baseret på normdata omsættes til en enkelt indekssværdi, hvor højere værdier indikerer bedre helbredsrelateret livskvalitet. Det er nødvendigt at anvende et computerprogram til udregning af indekset (49). Der er udarbejdet danske normdata (50). De fem spørgsmål suppleres til sidst i skemaet med et sjette spørgsmål, hvor respondenter vurderer eget helbred på en visuel analog skala fra 0-100, hvor 0 er den "værst tænkelige helbredstilstand", og 100 er den "bedst tænkelige helbredstilstand". Det tager ca. fem minutter at udfylde spørgeskemaet (49).

EQ-5D er et validt og reliabelt redskab til at måle helbredsrelateret livskvalitet både blandt raske voksne og patienter med specifikke diagnoser (48), herunder patienter med iskæmisk hjertesygdom (46, 51, 52). Det er dokumenteret, at skemaet er følsomt over for ændringer over tid blandt patienter med akut koronart syndrom (51), samt at data fra skemaet kan anvendes til økonomiske evalueringer inden for hjerteområdet (52).

Der er udarbejdet en protokol for oversættelse af EQ-5D, som skal følges. EQ-5D-3L er oversat til 170 sprog, og EQ-5D-5L er oversat til 120 sprog, herunder dansk (49). Skemaet kræver licens (49).

WHO-5

WHO-5 måler graden af positive oplevelser, og kan anvendes som et mål for personers generelle trivsel eller velbefindende. Det er vigtigt at være opmærksom på, at skemaet ikke er et diagnoseværktøj. Skemaet består af fem spørgsmål, der spørger til, hvordan respondenter har følt sig tilpas i de seneste to uger. Spørgsmålene består af udsagn, der besvares på en 6-punkts Likert-skala (0 = hele tiden, 5 = på intet tidspunkt). Der udregnes herefter en samlet score ved at summere alle spørgsmål og derefter gange det med fire. Den endelige score kan dermed være et tal mellem 0-100, hvor 0 repræsenterer den værst tænkelige trivsel, og 100 repræsenterer den bedst mulige trivsel. Der er udarbejdet følgende cut-off score, som kan anvendes i forbindelse med tolkning af resultatet:

- 0-35: Der kan være stor risiko for depression eller stressbelastning
- 36-50: Der kan være risiko for depression eller stressbelastning
- Over 50: Der er ikke umiddelbart risiko for depression eller stressbelastning.

WHO-5 er fundet validt, og det er dokumenteret, at skemaet kan anvendes som screeningsværktøj til depression samt som outcome inden for forskning (53). Skemaet har været testet i flere lande i forskellige populationer, primært indenfor endokrinologi og på patienter med stress og depression. Skemaet er også anvendt inden for det kardiologiske område (53-55), og Birket-Smith et al. (54) fandt i sit studie, at WHO-5 korrelerer signifikant med depression og angst blandt hjertepatienter med bl.a. iskæmisk hjertesygdom.

WHO-5 kan måle ændringer over tid (53), og Sundhedsstyrelsen anbefaler at skemaet anvendes i forbindelse med før- og eftermålinger af sundheds- og sociale indsatser, der helt eller delvist har til formål at forbedre borgernes trivsel/mentale sundhed (56).

WHO-5 er udviklet i Danmark i 1998 for World Health Organization af professor, overlæge, Per Bech. Skemaet er oprindeligt engelsk, men er oversat til dansk samt mere end 30 andre sprog (53). Skemaet kræver ingen licens (56).

15 Dimensioner (15D)

15D er et finsk udviklet spørgeskema, der måler livskvalitet, og består af 15 spørgsmål, der belyser 15 følgende dimensioner: Bevægelighed, syn, hørelse, vejrtrækning, søvn, spisning, tale, vandladning/afføring, sædvanlige aktiviteter, mental funktion, ubehag og symptomer, depression, stress, livskraft og seksuel aktivitet. Hvert spørgsmål besvares på en ordinalskala fra 1-5, hvor hvert punkt er et statement, der afspejler graden af funktion og alvorligheden af dimensionen på det givne tidspunkt, spørgsmålet besvares (1 = fuld funktion, 5 = dårlig funktion). Ud fra svarene kan der dannes både en profil og en samlet indeksscore (57). Profilen udarbejdes i et computerprogram, hvor der laves en grafisk fremstilling af profilen (58). Indeksscoren udregnes ved at inkorporere populationsbaserede præferencevægte til dimensionerne, hvilket resulterer i en score mellem 0-1. Jo lavere score, jo bedre livskvalitet (57). Der er udarbejdet danske præferencevægte, der bør anvendes i en dansk kontekst (59). Det tager 5-10 minutter at udfylde skemaet (57).

Skemaet er reliabelt og validt og især skemaets overfladevaliditet (face validity) fremhæves som en styrke (60). Endvidere er 15D meget følsomt over for ændringer over tid (responsiveness), fordi skemaet har mange mulige helbredsstatusudfald (60). 15D er ofte anvendt som outcome i studier med hjertepatienter (58).

15D er oversat til 31 sprog herunder dansk (58), men fremgangsmåden for oversættelsen er ukendt. Skemaet kræver licens (58).

Nottingham Health Profile (NHP)

NHP belyser livskvalitet, og blev udviklet tilbage i 1975 i England (61) og revideret til den nuværende udgave i 1981 (62). Skemaet består af to dele: Del 1 og del 2. Spørgsmålene i både del 1 og 2 består af udsagn, hvor respondenterne besvarer om de, på det givne tidspunkt de besvarer skemaet, er enige eller ikke enige i udsagnet med et ja eller nej.

Del 1 består af 38 spørgsmål fordelt på seks domæner: Energi, smerte, følelsesmæssige reaktioner, søvn, social isolation og fysisk mobilitet. Antallet af spørgsmål, der relaterer sig til de forskellige domæner, varierer fra tre til ni spørgsmål. Der udregnes en score for hvert domæne, hvilket gøres ved, at hvert udsagn vægtes empirisk efter, hvor belastende udsagnet

er blevet vurderet til at være. Resultatet er en score på mellem fra 0 (ingen problemer er til stede) til 100 (alle problemer er til stede) for hvert domæne (61, 62).

Del 2 består af syv items og fokuserer på, om respondenter på grund af sin helbredstilstand oplever problemer med følgende områder: Arbejde, husligt arbejde, socialt liv, familieliv, sexliv, fritidsaktiviteter og ferie. I denne del udregnes ingen score. Del 2 kan derfor udelades uden at påvirke resultatet i del 1 (61, 62).

Skemaet er i flere studier fundet validt og reliabelt samt i stand til at måle ændringer blandt mennesker med kronisk sygdom, herunder patienter med iskæmisk hjertesygdom (63). Flere studier har sammenlignet NHP med SF-36 blandt patienter med iskæmisk hjertesygdom og fundet, at SF-36 er mere anvendelig end NHP til at belyse livskvalitet blandt denne population. Dette skyldes bl.a., at NHP var mere sensitiv overfor ændringer over tid samt havde en højere reliabilitet end SF-36 (64, 65).

NHP er oversat fra engelsk til 24 andre sprog (66), inklusiv dansk (67). Den danske udgave af NHP er fundet reliabel blandt gigtpatient (67). Skemaet kræver licens, hvilket kan købes hos Galen Research (66). Det tager fem minutter at udfylde skemaet (68).

6.2.2. Symptomer

Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)

HADS belyser tilstedeværelsen af symptomer på angst og depression i den forgangne uge hos patienten. Skemaet er derfor et screeningsredskab og ikke et diagnostisk redskab. Skemaet består af i alt 14 spørgsmål, hvoraf syv spørgsmål relaterer sig til symptomer på angst, mens de øvrige syv relaterer sig til symptomer på depression. Hvert spørgsmål besvares på en 4-punkts Likert-skala fra 0-3. Ved summering udregnes en score for hhv. angstdimensionen (HADS-A) og depressionsdimension (HADS-D). Jo højere score, jo højere symptomniveau (69). Til en mere konkret tolkning af resultatet er der udarbejdet følgende cut-off score (70):

- 0-7 point: Lavt symptomniveau for angst og/eller depression
- 8-10 point: Moderat symptomniveau for angst og/eller depression
- 11-21 point: Højt symptomniveau for angst og/eller depression.

HADS er valideret på hjertepatienter (46, 71), og har vist at have høj specificitet og sensitivitet ved anvendelse af de anbefalede cut-off scores (69). Skemaet er oversat til dansk samt til 114 andre sprog (72). HADS kræver licens, men DHRD har købt licens, og herigennem kan der opnås adgang til den danske udgave af skemaet. Der er betalt for brug af HADS i forbindelse med fase II hjerterehabilitering i Danmark, og HADS kan derfor anvendes såvel i kommuner som i hospitalsregi (73).

Som førnævnt anbefaler Sundhedsstyrelsen i *National klinisk retningslinje for hjerterehabilitering* (22) at HADS anvendes til opsporing af angst og depression, hvorfor HADS allerede er implementeret i klinisk praksis mange steder. I 2015 anvendte 72 % af landets hospitaler HADS som screeningsredskab og 62 % af landets kommuner³ (73).

Patient Health Questionnaire-9 (PHQ-9)

Skemaet belyser tilstedeværelsen af depressive symptomer inden for de seneste to uger (74). PHQ-9 er en del af Patient Health Questionnaire, der er en samling af flere spørgeskemaer (fx GAD-7 og PHQ-9), der belyser forskellige sygdomme herunder depression, angst og panik. Alle spørgeskemaerne i Patient Health Questionnaire er udarbejdet med udgangspunkt i det meget anvendte interviewbaserede skema PrimeMD (75).

PHQ-9 består af ni spørgsmål. Hvert spørgsmål er et udsagn, hvor respondenteren på en 4-punkts Likert-skala (0-3) angiver, i hvilken grad de er enige med udsagnet. Herefter summeres en totalscore, der ligger mellem 0-27. Jo højere scoren er, jo flere depressive symptomer er til stede (75). Der er udarbejdet cut-off værdier til tolkning af totalscoren samt dertilhørende anbefalinger til, hvordan der bør handles på resultatet (se Tabel 3)(76).

Tabel 3 Cut-off score og dertilhørende anbefalinger for Patient Health Questionnaire-9

PHQ-9 score	Graden af depressive symptomer	Anbefaling
0-4	Ingen til minimal	Ingen
5-9	Mild	Gentag PHQ-9 ved opfølgning
10-14	Moderat	Læg behandlingsplan
15-19	Moderat til svær	Igangsæt behandling
20-27	Svær	Igangsæt øjeblikkelig behandling og henvis til specialist

Kilde: Kroenke og Spitzer (76).

Udover de ni spørgsmål, som danner udgangspunkt for totalscoren, er der til sidst i skemaet et supplerende spørgsmål, hvor respondenteren skal angive, hvor besværligt de eventuelt angivne problemer har gjort det at arbejde, klare daglige gøremål samt komme overens med andre.

Der eksisterer også en kort udgave af skemaet, PHQ-2, der består af de første to spørgsmål i PHQ-9. Den samlede score for PHQ-2 ligger mellem 0-6, og scoren tolkes som positiv for depression, når den er tre eller derover. Det anbefales, at patienter, der får en positiv score efterfølgende, udfylder PHQ-9 (77).

Flere studier har vist, at PHQ-9 er et validt og reliabelt spørgeskema både blandt den almene befolkning og blandt patienter i forskellige medicinske specialer, herunder kardiologi (74, 78-80). Derudover er skemaet også i stand til at måle ændringer over tid (74, 78). De

³ Kun 86 af de landets 98 kommuner deltog i kortlægning.

pyskometriske egenskaber for PHQ-2 er ikke i lige så velundersøgte som for PHQ-9, men skemaet er fundet validt og reliabelt (77).

Skemaet er oversat til dansk, men det har ikke været muligt at finde publiceringer, der beskriver selve oversættelsesprocessen eller validering af den danske udgave. Den danske udgave er dog fundet reliabel blandt 1.531 danske patienter, der har fået en ICD-enhed (80). Skemaet kræver ingen licens, og den danske udgave samt mange andre udgaver kan frit hentes på Patient Health Questionnaires hjemmeside (81).

Beck Depression Inventory (BDI)

BDI belyser tilstedeværelsen samt graden af en række depressive symptomer i løbet af de seneste to uger (82). Skemaet blev oprindeligt udarbejdet i 1978, men i 1996 blev der udført en grundig revidering af skemaet, BDI-II, grundet ændringer i diagnosekriterierne for depression. I dag anvendes stort set udelukkende BDI-II (83).

Skemaet består af 21 spørgsmål, der dækker 21 symptomer, som er præsenteret i Tabel 4 (84).

Tabel 4. Oversigt over hvilke symptomer BDI-II dækker

1. Tristhed	8. Selvkritik	15. Energital
2. Pessimisme	9. Selvmordstanker eller -ønsker	16. Ændret søvn mønster
3. Tidligere nederlag	10. Gråd	17. Irritabilitet
4. Tab af glæde	11. Ophidselse	18. Forandring i appetit
5. Skyldfølelse	12. Interesses tab	19. Koncentrationsbesvær
6. Følelse af at blive straffet	13. Ubeslutsomhed	20. Træthed eller fatigue
7. Selvhad	14. Værdiløshed	21. Tabt sexlyst

Kilde: Beck et al. (84).

Hvert spørgsmål har fire udsagn (Thurstoneskala), og respondenter angiver hvilket udsagn, der passer bedst til vedkommende. Udsagnene vægtes fra 0-3 (0 = symptomet er ikke til stede, 3 = symptomet er til stede i svær grad). Herefter summeres scorernes, hvilket giver en samlet score mellem 0-63 point. Jo højere score jo større er tilstedeværelse af depressive symptomer. Til en mere konkret tolkning af resultatet er der udarbejdet følgende cut-off værdier, baseret på amerikanske data (84):

- ≤ 9 = Ingen depression
- 10-18: Let til moderat depression
- 20-28: Moderat depression
- ≥ 29 : Svær depression.

BDI er et meget anvendt skema verden over både inden for forskning og i klinisk praksis, og i mange sammenhænge har skemaet status som golden standard. Skemaets psykometriske egenskaber er derfor velundersøgt, og skemaet er fundet både reliabelt ($r = 0,73-0,96$) og validt i en række sygdomsgrupper, herunder patienter med iskæmisk hjertesygdom (83).

I 2005 blev BDI oversat til dansk samt en dertilhørende dansk vejledning (84). BDI kræver licens, og den danske udgave kan forhandles gennem Pearson Assessments danske afdeling (85). Det tager ca. 20 minutter at besvare skemaet.

6.2.3. Funktionsniveau

Patient Specific Functional Scale (PSFS)

PSFS er udviklet til at måle ændringer i funktionsevne over tid. Skemaet fungerer ikke som et klassisk spørgeskema, da respondenterne selv skal angive op til fem aktiviteter, som de er ude af stand til at udføre eller har svært ved at udføre på grund af deres givne problem. Derefter skal de angive på en visuel analog skala fra 0-10, hvor svært det er at udføre hver af de nævnte aktiviteter (1= Ude af stand til at udføre aktiviteten, 10 = I stand til at udføre aktiviteten som før problemet opstod)(86, 87).

Skemaet er som udgangspunkt udviklet til patienter med muskuloskeletale sygdomme, hvorfor de fleste studier har undersøgt skemates psykometriske egenskaber i relation til denne population (88). Et systematisk review fra 2012 af Horn et al. (88) viste, at PSFS er reliabelt, validt og følsomt overfor ændringer over tid blandt patienter med muskuloskeletale lidelser fx nakke-, knæ- og lænderygsmerter samt cervikal radikulopati. Skemaet er i litteraturen meget sparsomt anvendt til hjertepatienter, men i 2015 undersøgte Wittboldt et al. (89) reliabiliteten af den svenske udgave af skemaet på 51 personer med koronararteriesygdom, og den blev fundet god (ICC=0.72).

Skemaet er oprindeligt engelsk, men er gennem "forward-backward translation" oversat til dansk (90). Så vidt vides er den danske udgave ikke valideret i en dansk kontekst. Skemaet kræver ingen licens og kan frit anskaffes.

6.2.4. Andet

Patient Activation Measure (PAM)

PAM belyser borgerens aktivering i forhold til egen sygdom, og kan i klinisk praksis bl.a. anvendes til at bestemme hvilket patientuddannelses tilbud, den enkelte patient har behov for. Skemaet består af 13 spørgsmål, hvor hvert spørgsmål er et udsagn. Respondenterne angiver på en skala fra 1-4, hvor enige de er i det givne udsagn (1= meget uenig, 2 = uenig, 3 = enig, 4 = meget enig). Herefter summeres alle scorerne og divideres med antal besvarede spørgsmål, hvilket giver en score mellem 13-52. Herefter indplaceres scoren på et af fire nedestående aktivitetsniveauer, hvor niveau 1 er det laveste (se Tabel 5)(91, 92).

Tabel 5. Beskrivelse af de fire PAM-niveauer

PAM-niveau	Råscore	Beskrivelse
1	13-35	Patienter, der tilhører dette segment, har de laveste scores i PAM-spørgsmålene. Patienterne er her stadig af den overbevisning, at de sundhedsprofessionelle har ansvaret for deres helbred og har dermed heller ikke tillid til, at de selv kan håndtere/magte deres helbred og behandling.
2	36-38	Disse patienter kan muligvis forstå, at de kan være involveret i egen behandling, men mangler viden og tillid i forhold til at tage ansvar for at håndtere/magte deres helbred og behandling.
3	39-42	Patienter med denne forholdsvis høje PAM-score er begyndt at have tillid til, at de kan tage noget af ansvaret for deres helbred og behandling. De har nogen erfaring og succes med at lave adfærdsmæssige ændringer og har i nogen grad tillid til at håndtere udvalgte aspekter af deres helbred.
4	43-52	Patienter med de højeste PAM-scoringer er karakteriseret ved at have tillid og kompetencer til at håndtere deres helbred, men de har muligvis brug for hjælp til at bibeholde denne adfærd over tid eller i perioder med stress.

Kilde: Maindal et al. (93).

PAM er fundet validt og reliabelt blandt patienter med kroniske sygdomme, herunder hjertesygdom (91, 92). Skemaet er oprindeligt engelsk, men er oversat til dansk efter WHO's femtrins oversættelsesprocedure (93). Den danske udgave er fundet valid og reliabel på diabetespatienter, men det danske valideringsstudie konkluderer også, at der er behov for yderligere udvikling af nogle af spørgsmålene samt behov for nærmere undersøgelse af skemaets evne til at måle ændringer over tid (responsiveness) (93). Skemaet kræver licens.

Sence of Coherence-skala (SOC)

SOC måler oplevelsen af sammenhæng (OAS). Skemaet tager udgangspunkt i den israelsk-amerikanske professor i medicinsk sociologi Aron Antonovskys teori om salutogenese. Ifølge Antonovsky er oplevelsen af sammenhæng afhængig af individets evne til mestre og håndtere stressfaktorer, der opstår i livet. Individets mestringsevne er afhængig af tre komponenter: Meningsfuldhed, begribelighed og håndterbarhed, hvilket er de tre dimensioner skemaet måler på (94).

Den originale udgave fra 1978 består af 29 spørgsmål (SOC-29), men i 1987 blev der udviklet en kortere version med 13 spørgsmål (SOC-13)(se Tabel 6). Hvert spørgsmål scores på en 7-points semantisk differentialskala (1 = har aldrig denne følelse, 7 = har altid denne følelse). Nogle af spørgsmålene er formuleret "negative", og skal derfor vendes om, således at en høj score altid udtrykker en stærk oplevelse af sammenhæng. Der udregnes en totalscore, hvor en høj score indikerer en stærk oplevelse af sammenhæng (94).

Tabel 6. Beskrivelse af SOC-29 og SOC-13

	SOC-29	SOC-13
Fordeling af spørgsmål	11 spørgsmål belyser begribelighed 10 spørgsmål belyser håndterbarhed 8 spørgsmål belyser meningsfuldhed	5 spørgsmål belyser begribelighed 4 spørgsmål belyser håndterbarhed 4 spørgsmål belyser meningsfuldhed
Totalscore	29 til 203 points	13 til 91 points
Tid at udfylde	15-20 minutter	10-15 minutter

SOC = Sense of Coherence.

Et systematisk review om skemaets psykometriske egenskaber fra 2015 konkluderede, at SOC er et validt og reliabelt redskab til at måle, hvordan individer mestrer stressfulde situationer i forhold til deres eget helbered, samt at skemaet kan anvendes på tværs af forskellige lande. Endvidere ses tendens til, at skemaet kan måle forandring over tid (95). Validiteten af SOC er ikke testet specifikt på hjertepatienter, men skemaet er anvendt som outcome i flere studier med hjertepatienter (96).

SOC er oversat til omkring 50 forskellige sprog, herunder dansk (96). Proceduren for den danske oversættelse er dog ukendt, og den danske udgave er så vidt vides ikke valideret. Skemaet kræver licens.

Health Education Impact Questionnaire (HeiQ)

HeiQ er et australsk udviklet skema, der belyser mestring af hverdag og sygdom. Skemaet er udviklet med henblik på at måle effekten af patientuddannelsesprogrammer til mennesker med kronisk sygdom (97).

Skemaet består af 40 spørgsmål, som belyser otte domæner af mestring: Sundhedsfremmende adfærd, positivt og aktivt engagement i livet, følelsesmæssigt velbefindende, selvmonitorering og indsigt, konstruktive holdninger, færdigheder og hjælpemidler, social integration og støtte samt navigering i sundhedsvæsenet. Spørgsmålene besvares på en skala fra 1-4 (1= helt uenig, 4 = helt enig). Herefter udregnes en score for hvert domæne ved at summere scorerne for de spørgsmål, der tilhører det givne domæne og derefter dividere med antallet af spørgsmål. Dette giver en score for hvert domæne mellem 1-4, hvor en højere score indikerer en bedre mestring. En undtagelse er dog domænet følelsesmæssigt velbefindende, hvor en høj score indikerer høj grad af helbredsrelaterede negative følelser, negative holdninger til livet og høj grad af angst, stress, vrede og depression (97).

Skemaet er fundet validt og reliabelt blandt forskellige sygdomsgrupper, herunder hjertepatienter. Derudover er skemaet i stand til at måle ændring for over tid, og kan dermed anvendes til pre- og postmålinger (97, 98).

Skemaet er oversat til dansk i forbindelse med et studie omkring vurdering af de kort- og langsigtede effekter af patientuddannelse af danske diabetespatienter. Skemaet blev oversat efter WHO oversættelsesregler (99). Skemaet kræver licens.

International Index of Erectile Function (IIEF)

IIEF belyser seksuel funktion blandt mænd. Skemaet består af 15 spørgsmål, der dækker fem domæner: Erektile dysfunktion, orgasmefunktion, seksuel lyst, samleje tilfredshed og overordnet tilfredshed. Hvert spørgsmål besvares på en 5-punkts Likert-skala (1-5), og respondenter tager ved besvarelsen udgangspunkt i oplevelser inden for de sidste fire uger. Der udregnes en samlet score, hvor des højere scoren er, jo bedre seksuel funktion. Udover den samlede score udregnes også en separat score for domænet erektil dysfunktion. Til tolkning af resultaterne for begge score er der udarbejdet cut-off værdier, som kan ses i Tabel 7 (100).

Tabel 7 Oversigt over cut-off værdier for International Index of Erectile Function

Samlet score for IIEF	Erektile dysfunktion score	Samlet score for IIEF-5
≤ 43: Nedsat seksuel funktion	≤ 10: Svær ED	1-7: svær ED
44-59: Moderat seksuel funktion	11-16: Moderat ED	8-11: Moderat ED
60-75: God seksuel funktion	26-30: Ingen ED	12-16: Moderat til mild ED
		17-21: Mild ED
		22-25: Ingen ED

IIEF = International Index of Erectile Function, ED = erektil dysfunktion. Kilde: Rosen et al. (100).

Der eksisterer også en kortere udgave af skemaet med blot fem spørgsmål, *International Index of Erectile Function-5* (IIEF-5). IIEF-5 indeholder kun spørgsmål fra domænerne erektil dysfunktion og samlejetilfredshed, og der er udarbejdet en egen cut-off score for udgaven (se Tabel 6) (101).

IIEF er fundet validt og reliabelt i flere populationer, herunder patienter med iskæmisk hjertesygdom. Derudover er skemaet i stand til at måle ændringer over tid. Skemaet er anvendt i mere end 50 kliniske studier som endpoint og anses som at være gold standard til at måle om en given behandling har effekt på erektil funktion (102).

Skemaet er lingvistisk valideret til 32 sprog, herunder dansk (102). Så vidt vides er den danske udgave ikke valideret i en dansk kontekst. Spørgeskemaet kræver ingen licens.

Tabel 8. Beskrivelse af de sygdomsspecifikke spørgeskemaer

Spørgeskema	Domæne	Sub-domæner	Recall-periode	Antal Spørgsmål	Svarmuligheder	Resultat	Licens	Referencer
HeartQoL	Livskvalitet	Fysisk Psykisk	4 uger	14	4-punkts Likert-skala (0-3)	Fysisk score Psykisk score Totalscore Jo højere score, jo mere generet af hjerteproblemet	Ja	(33-35)
MacNew Heart Disease HRQL Questionnaire	Livskvalitet	Fysiske begrænsninger Emotionelt aspekt Socialt	2 uger	27	4-punkts Likert-skala (1-7)	Subscore for hvert domæne Totalscore Jo højere score, jo bedre livskvalitet	Ja	(36)
Seattle Angina Questionnaire	Symptomer	Fysiske begrænsninger Angina stabilitet Angina hyppighed Behandlingstilfredshed Sygdomsopfattelse	4 uger	19/7	5- eller 6-punkts Likert-skala	Subscore for hvert domæne Jo højere score, jo bedre funktion	Ja	(39, 40)
HjerteKost	Kostindtag	Fedtindtag Fisk, frugt og grøntsags indtag	Ikke beskrevet	19	3-5 svarmuligheder (0-18 point)	Fedtscore FiskFrugtGrøntscore Jo højere score, jo mere hjertesund kost	Nej	(42)
Samtalearket: Støtte til livet med hjertesygdom	Udfordringer	Fysisk og psykisk Hverdagslivet Sundhed Belastning	Ikke beskrevet	54	<u>Fysisk/psykisk</u> : 30 udfordringer <u>Hverdagen</u> : 19 udfordringer <u>Sundhed</u> : 5 udfordringer	Kun belastning scores på en numerisk rang skala Jo højere score, jo højere grad af belastning	Nej	(30)

Tabel 9. Beskrivelse af de generiske spørgeskemaer

Spørgeskema	Domæne	Sub-domæner	Recall-periode	Antal spørgsmål	Svarmuligheder	Resultat	Licens	Referencer
SF-12/SF-36	Livskvalitet	Fysisk funktion Fysisk betingede begrænsninger Psykisk betingede begrænsninger Social funktion Fysisk smerte Psykisk helbred Energi Alment helbred	4 uger	12/36	Likert-skala eller ja/nej	Mental helbredskomponent Fysisk helbredskomponent Jo højere score, jo bedre livskvalitet	Ja	(43, 44)
EQ-5D 3L/5L	Livskvalitet	Mobilitet Personlig pleje Sædvanlige aktiviteter Smerter/ubehag Angst/depression	På det givne tidspunkt skemaet udfyldes	6	<u>Spørgsmål 1-5:</u> Tre niveauer for EQ-5D-3L <u>Spørgsmål 1-5:</u> Fem niveauer for EQ-5D-5L <u>Spørgsmål 6:</u> numerisk rang skala fra 0-100	<u>Spørgsmål 1-5:</u> En indekssværdi <u>Spørgsmål 6:</u> En score Jo højere værdi/score, jo bedre livskvalitet	Ja	(48, 49)
WHO-5	Livskvalitet	Trivsel	2 uger	5	6-punkts Likert-skala (0-5)	Totalscore Jo højere score, jo bedre trivsel	Nej	(53)
15D	Livskvalitet	Bevægelighed, syn, hørelse, vejrtrækning, søvn, spisning, tale, vandladning/afføring, sædvanlige aktiviteter, mentale funktion, ubehag og symptomer, depression, stress, livskraft og seksuel aktivitet	På det givne tidspunkt skemaet udfyldes	15	Ordinalskala fra 1-5	En profil En samlet indeksscore Indeksscore: Jo lavere score, jo bedre livskvalitet	Ja	(57, 58)

REHPA

NHP	Livskvalitet	<u>Del 1:</u> Energi, smerte, følelsesmæssige reaktioner, søvn, social isolation og fysisk mobilitet <u>Del 2:</u> Arbejde, husligt arbejde, socialt liv, familieliv, sexliv, fritidsaktiviteter og ferie	På det givne tidspunkt skemaet udfyldes	<u>Del 1:</u> 38 <u>Del 2:</u> 7	Ja/nej	<u>Del 1:</u> score for hvert domæne <u>Del 2:</u> ingen score <u>Del 1:</u> Jo højere score, jo dårligere livskvalitet	Ja	(62)
HADS	Angst og depression	Angst Depression	1 uge	14	4-punkts Likert-skala (0-3)	Angstscore (HADS-A) Depressionsscore (HADS-D). Jo højere score, jo højere symptomniveau	Ja	(69)
PHQ-2/ PHQ-9	Depression		2 uger	2/9	4-punkts Likert-skala (0-3)	En samlet score Jo højere score, jo højere grad af depressive symptomer	Nej	(74, 75, 77)
BDI	Depression	Tristhed, pessimisme, tidligere nederlag, tab af glæde, skyldfølelse, følelse af at blive straffet, selvhad, selvkritik, selvmordstanker eller -ønsker, gråd, ophidselse, interesseløshed, ubeslutsomhed, værdiløshed, energitab, ændret søvn mønster, irritabilitet, forandring i appetit, koncentrationsbesvær, træthed eller fatigue, og tabt sexlyst.	2 uger	21	Thurstoneskala (0-3)	En samlet score Jo højere score, jo højere tilstedeværelse af depressive symptomer	Ja	(83)
PSFS	Funktionsevne		Ikke beskrevet	1-5	Visuel analog skala (0-10)	En score for hvert spørgsmål Jo højere score, jo bedre funktionsevne	Nej	(86, 88)

REHPA

PAM	Aktivering i forhold til egen sygdom		Ikke beskrevet	13	4-punkts Likert-skala (1-4)	En samlet score	Ja	(91, 92)
						Jo højere score, jo højere aktivitetsniveau, jo mere aktiv i forhold til egen sygdom		
SOC	Oplevelsen af sammenhæng	Begribelighed Håndterbarhed Meningsfuldhed	Ikke beskrevet	29/13	7-punkts semantisk differentialskala	En samlet score	Ja	(94)
						Jo højere score, jo stærkere oplevelse af sammenhæng		
HeiQ	Mestring af egen hverdag og sygdom	Sundhedsfremmende adfærd, positivt og aktivt engagement i livet, følelsesmæssigt velbefindende, selvmonitorering og indsigt, konstruktive holdninger, færdigheder og hjælpemidler, social integration og støtte samt navigering i sundhedsvæsenet	Ikke beskrevet	40	4-punkts Likert-skala (1-4)	En score for hvert domæne	Ja	(97)
						Jo højere score, jo bedre mestring. Undtagelse: Domænet følelsesmæssigt velbefindende her indikerer en høj score nedsat mestring		
IIEF	Seksuel funktion	Erektile dysfunktion, orgasmefunktion, seksuel lyst, samleje tilfredshed og overordnet tilfredshed	4 uger	5	6-punkts Likert-skala (0-5)	Jo højere, jo mindre erektionsdysfunktion	Nej	(100)

7. Litteraturliste

1. Danske Regioner. Værdibaseret sundhed 2018 [citeret 25. juli 2018]. Tilgængelig fra: <https://www.regioner.dk/sundhed/tema-vaerdibaseret-sundhed>.
2. Guidance for industry: patient-reported outcome measures: use in medical product development to support labeling claims: draft guidance. Health and quality of life outcomes. 2006;4:79.
3. Appleby J, Devlin N, Parkin D. Using patient reported outcomes to improve health care: Wiley-Blackwell; 2016.
4. Regionernes kliniske kvalitetsudviklingsprogram (RKKP). Dansk Hjerterehabileringsdatabase 2018 [citeret 26. juli 2018]. Tilgængelig fra: <http://www.rkkp.dk/om-rkkp/de-kliniske-kvalitetsdatabaser/hjerterehabitering/>.
5. Sundhedsstyrelsen. Anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med hjertesygdom København: Sundhedsstyrelsen; 2018.
6. Videnscenter for Brugerinddragelse i Sundhedsvæsenet (ViBIS). Program PRO. Anvendelse af PRO-data i kvalitetsudviklingen af det danske sundhedsvæsen – anbefalinger og vidensgrundlag. København: Videnscenter for Brugerinddragelse i Sundhedsvæsenet (ViBIS); 2016.
7. Roper K, Cooley ME, McDermott K, Fawcett J. Health-Related Quality of Life After Treatment of Hodgkin Lymphoma in Young Adults. Oncology Nursing Forum. 2013;40(4):349-60.
8. Valderas JM, Alonso J. Patient reported outcome measures: a model-based classification system for research and clinical practice. Quality of life research : an international journal of quality of life aspects of treatment, care and rehabilitation. 2008;17(9):1125-35.
9. Kelkar AA, Spertus J, Pang P, Pierson RF, Cody RJ, Pina IL, et al. Utility of Patient-Reported Outcome Instruments in Heart Failure. JACC Heart failure. 2016;4(3):165-75.
10. Chen J, Ou L, Hollis SJ. A systematic review of the impact of routine collection of patient reported outcome measures on patients, providers and health organisations in an oncologic setting. BMC health services research. 2013;13:211.
11. Kotronoulas G, Kearney N, Maguire R, Harrow A, Di Domenico D, Croy S, et al. What is the value of the routine use of patient-reported outcome measures toward improvement of patient outcomes, processes of care, and health service outcomes in cancer care? A systematic review of controlled trials. Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology. 2014;32(14):1480-501.

12. Luckett T, Butow PN, King MT. Improving patient outcomes through the routine use of patient-reported data in cancer clinics: future directions. *Psycho-oncology*. 2009;18(11):1129-38.
13. Marshall S, Haywood K, Fitzpatrick R. Impact of patient-reported outcome measures on routine practice: a structured review. *Journal of evaluation in clinical practice*. 2006;12(5):559-68.
14. Bowling A. *Measuring disease: A review of disease specific quality of life measurement scales*. Philadelphia, PA Open University Press; 2001.
15. Wiebe S, Guyatt G, Weaver B, Matijevic S, Sidwell C. Comparative responsiveness of generic and specific quality-of-life instruments. *Journal of clinical epidemiology*. 2003;56(1):52-60.
16. Mokkink LB, Terwee CB, Patrick DL, Alonso J, Stratford PW, Knol DL, et al. The COSMIN checklist for assessing the methodological quality of studies on measurement properties of health status measurement instruments: an international Delphi study. *Quality of life research : an international journal of quality of life aspects of treatment, care and rehabilitation*. 2010;19(4):539-49.
17. Aadahl M, Lund H. Grundliggende principper for valg og anvendelse af test og målemetoder i fysioterapi. *Forskning i Fysioterapi* 2003;20:9.
18. Basch E, Spertus J, Dudley RA, Wu A, Chuahan C, Cohen P, et al. Methods for Developing Patient-Reported Outcome-Based Performance Measures (PRO-PMs). *Value in health : the journal of the International Society for Pharmacoeconomics and Outcomes Research*. 2015;18(4):493-504.
19. Dansk Cardiologisk Selskab. 29. Hjerterehabilitering (NBV) Dansk Cardiologisk Selskab 2018 [citeret 24. juli 2018]. Tilgængelig fra: <https://www.nbv.cardio.dk/hjerterehabilitering>.
20. International Consortium for Health Outcomes Measurement (ICHOM). The ICHOM Standard Set for Coronary Artery Disease 2018 [citeret 30. juli 2018]. Tilgængelig fra: <http://www.ichom.org/medical-conditions/coronary-artery-disease/>.
21. McNamara RL, Spatz ES, Kelley TA, Stowell CJ, Beltrame J, Heidenreich P, et al. Standardized Outcome Measurement for Patients With Coronary Artery Disease: Consensus From the International Consortium for Health Outcomes Measurement (ICHOM). *Journal of the American Heart Association*. 2015;4(5).
22. Sundhedsstyrelsen. National klinisk retningslinje for hjerterehabilitering. København; 2015.
23. Sundhed & Omsorg Esbjerg Kommune. Model for koordination med borgeren i centrum - en Esbjerg-model. Esbjerg; 2013.
24. DEFACTUM. Moeva - monitorering og evaluering af patientuddannelser; Manual Aarhus; 2013.

25. Thompson DR, Ski CF, Garside J, Astin F. A review of health-related quality of life patient-reported outcome measures in cardiovascular nursing. *Eur J Cardiovasc Nurs*. 2016;15(2):114-25.
26. Tully PJ. Quality-of-Life measures for cardiac surgery practice and research: a review and primer. *The journal of extra-corporeal technology*. 2013;45(1):8-15.
27. Steinke EE, Jaarsma T, Barnason SA, Byrne M, Doherty S, Dougherty CM, et al. Sexual counselling for individuals with cardiovascular disease and their partners: a consensus document from the American Heart Association and the ESC Council on Cardiovascular Nursing and Allied Professions (CCNAP). *European heart journal*. 2013;34(41):3217-35.
28. Steinke EE, Jaarsma T. Sexual counseling and cardiovascular disease: practical approaches. *Asian journal of andrology*. 2015;17(1):32-9.
29. Byrne M, Doherty S, Fridlund BG, Martensson J, Steinke EE, Jaarsma T, et al. Sexual counselling for sexual problems in patients with cardiovascular disease. *The Cochrane database of systematic reviews*. 2016;2:Cd010988.
30. Mercebach CP. Udvikling af et samtaleark om hverdagslivet med hjertesygdom. *Klinisk Sygepleje*. 2018;32(02):131-50.
31. Zangger G, Zwisler AD, Kikkenborg Berg S, Kristensen MS, Gronset CN, Uddin J, et al. Psychometric properties of HeartQoL, a core heart disease-specific health-related quality of life questionnaire, in Danish implantable cardioverter defibrillator recipients. *European journal of preventive cardiology*. 2018;25(2):142-9.
32. Kristensen MS, Zwisler AD, Berg SK, Zangger G, Gronset CN, Risom SS, et al. Validating the HeartQoL questionnaire in patients with atrial fibrillation. *European journal of preventive cardiology*. 2016;23(14):1496-503.
33. Oldridge N, Hofer S, McGee H, Conroy R, Doyle F, Saner H. The HeartQoL: part II. Validation of a new core health-related quality of life questionnaire for patients with ischemic heart disease. *European journal of preventive cardiology*. 2014;21(1):98-106.
34. Oldridge N, Saner H, McGee HM. The Euro Cardio-QoL Project. An international study to develop a core heart disease health-related quality of life questionnaire, the HeartQoL. *European journal of cardiovascular prevention and rehabilitation : official journal of the European Society of Cardiology, Working Groups on Epidemiology & Prevention and Cardiac Rehabilitation and Exercise Physiology*. 2005;12(2):87-94.
35. Oldridge N, Hofer S, McGee H, Conroy R, Doyle F, Saner H. The HeartQoL: Part I. Development of a new core health-related quality of life questionnaire for patients with ischemic heart disease. *Eur J Prev Cardiol*. 2014;21(1):90-7.
36. Hofer S, Lim L, Guyatt G, Oldridge N. The MacNew Heart Disease health-related quality of life instrument: a summary. *Health and quality of life outcomes*. 2004;2:3.

37. Alphin S, Hofer S, Perk J, Slordahl S, Zwisler AO, Oldridge N. The MacNew Heart Disease Health-Related Quality of Life Questionnaire: A Scandinavian Validation Study. *Social indicators research*. 2015;122(2):519-37.
38. Patterson P, McDonald FE, Zebrack B, Medlow S. Emerging issues among adolescent and young adult cancer survivors. *Seminars in oncology nursing*. 2015;31(1):53-9.
39. Spertus JA, Winder JA, Dewhurst TA, Deyo RA, Prodzinski J, McDonell M, et al. Development and evaluation of the Seattle Angina Questionnaire: a new functional status measure for coronary artery disease. *Journal of the American College of Cardiology*. 1995;25(2):333-41.
40. Chan PS, Jones PG, Arnold SA, Spertus JA. Development and validation of a short version of the Seattle angina questionnaire. *Circulation Cardiovascular quality and outcomes*. 2014;7(5):640-7.
41. Cardiovascular Outcomes Inc. [citeret 15. august 2018]. Tilgængelig fra: <http://cvoutcomes.org/licenses>.
42. Rosenkilde LB, Haugaard A, Hjermitslev L. HjerteKost - et nyt dansk fødevarefrekvensskema. *Diætisten*. 2013;21(124):2.
43. Ware JE, Snow KK, Kosinski M, Gandek B. SF-36 Health Survey Manual and Interpretation Guide Boston, MA: The Health Institute; 1993.
44. Ware J, Jr., Kosinski M, Keller SD. A 12-Item Short-Form Health Survey: construction of scales and preliminary tests of reliability and validity. *Medical care*. 1996;34(3):220-33.
45. Ware JEJ. SF-36 Health Survey Update. *Spine*. 2000;25(24):3130-9.
46. De Smedt D, Clays E, Doyle F, Kotseva K, Prugger C, Pajak A, et al. Validity and reliability of three commonly used quality of life measures in a large European population of coronary heart disease patients. *International journal of cardiology*. 2013;167(5):2294-9.
47. Bjorner JB, Thunedborg K, Kristensen TS, Modvig J, Bech P. The Danish SF-36 Health Survey: translation and preliminary validity studies. *Journal of clinical epidemiology*. 1998;51(11):991-9.
48. EuroQol--a new facility for the measurement of health-related quality of life. *Health policy (Amsterdam, Netherlands)*. 1990;16(3):199-208.
49. van Reenen R, Oppe M. EQ-5D-3L User Guide: Basic information on how to use the EQ-5D-3L instrument. 2015.
50. Sorensen J, Davidsen M, Gudex C, Pedersen KM, Bronnum-Hansen H. Danish EQ-5D population norms. *Scandinavian journal of public health*. 2009;37(5):467-74.
51. Schweikert B, Hahmann H, Leidl R. Validation of the EuroQol questionnaire in cardiac rehabilitation. *Heart (British Cardiac Society)*. 2006;92(1):62-7.

52. Dyer MTD, Goldsmith KA, Sharples LS, Buxton MJ. A review of health utilities using the EQ-5D in studies of cardiovascular disease. *Health and quality of life outcomes*. 2010;8:13-.
53. Topp CW, Ostergaard SD, Sondergaard S, Bech P. The WHO-5 Well-Being Index: a systematic review of the literature. *Psychotherapy and psychosomatics*. 2015;84(3):167-76.
54. Birket-Smith M, Hansen BH, Hanash JA, Hansen JF, Rasmussen A. Mental disorders and general well-being in cardiology outpatients--6-year survival. *Journal of psychosomatic research*. 2009;67(1):5-10.
55. Bergmann N, Ballegaard S, Holmager P, Kristiansen J, Gyntelberg F, Andersen LJ, et al. Pressure pain sensitivity: a new method of stress measurement in patients with ischemic heart disease. *Scandinavian journal of clinical and laboratory investigation*. 2013;73(5):373-9.
56. Sundhedsstyrelsen. Guide til trivselsindekset: WHO-5 [citeret 14. august 2018]. Tilgængelig fra: <https://sundhedsstyrelsen.dk/~media/874C7A337C5F4450B55476CA535461E3.ashx>.
57. Sintonen H, Pekurinen M. A fifteen-dimensional measure of health-related quality of life (15D) and its applications. In: Walker SR, Rosser RM, editors. *Quality of Life Assessment: Key Issues in the 1990s*. Dordrecht: Springer Netherlands; 1993. p. 185-95.
58. Homepage of the 15D© [citeret 15. august 2018]. Tilgængelig fra: <http://15d-instrument.net/15d/>.
59. Wittrup-Jensen KU, Pedersen KM. Modelling Danish Weights for the 15D Quality of Life Questionnaire by Applying Multi-Attribute Utility Theory (MAUT) *Health Economics Papers*. 2008;8.
60. Sintonen H. The 15D instrument of health-related quality of life: properties and applications. *Annals of medicine*. 2001;33(5):328-36.
61. Hunt SM, McEwen J, McKenna SP. Measuring health status: a new tool for clinicians and epidemiologists. *The Journal of the Royal College of General Practitioners*. 1985;35(273):185-8.
62. Hunt SM, McKenna SP, McEwen J, Williams J, Papp E. The Nottingham health profile: Subjective health status and medical consultations. *Social Science & Medicine Part A: Medical Psychology & Medical Sociology*. 1981;15(3, Part 1):221-9.
63. Patterson EN, Cebul RD. Quality Of Life Assessment: Key Issues in the 1990s. *Medical Care*. 1995;33(10):1065.
64. Dempster M, Bradley J, Wallace E, McCoy P. Measuring quality of life in cardiac rehabilitation: comparing the Short Form 36 and the Nottingham Health Profile. *Coronary Health Care*. 1997;1(4):211-7.

65. Falcoz PE, Chocron S, Mercier M, Puyraveau M, Etievent JP. Comparison of the Nottingham Health Profile and the 36-item health survey questionnaires in cardiac surgery. *The Annals of thoracic surgery*. 2002;73(4):1222-8.
66. Sundhedsdatastyrelsen. Nye kræfttilfælde - Fordelt på regioner og kommuner 2016 [citeret 14. maj 2018]. Tilgængelig fra: <http://www.esundhed.dk/sundhedsregistre/CAR/CAR01/Sider/CAR01.aspx>.
67. Thorsen H, McKenna SP, Gottschalck L. The Danish version of the Nottingham Health Profile: its adaptation and reliability. *Scandinavian journal of primary health care*. 1993;11(2):124-9.
68. Ebrahim S, Barer D, Nouri F. Use of the Nottingham Health Profile with patients after a stroke. *Journal of epidemiology and community health*. 1986;40(2):166-9.
69. Zigmond AS, Snaith RP. The hospital anxiety and depression scale. *Acta psychiatrica Scandinavica*. 1983;67(6):361-70.
70. Snaith RP. The Hospital Anxiety And Depression Scale. Health and quality of life outcomes. 2003;1:29.
71. Bambauer KZ, Locke SE, Aupont O, Mullan MG, McLaughlin TJ. Using the Hospital Anxiety and Depression Scale to screen for depression in cardiac patients. *General hospital psychiatry*. 2005;27(4):275-84.
72. PROQOLID. Languages 2018 [citeret 8th August 2018]. Tilgængelig fra: <https://eprovide.mapi-trust.org/instruments/hospital-anxiety-and-depression-scale#languages>.
73. Rossau HK, Munkehøj P. Screening for angst og depression blandt hjertepatienter. Hvorfor og hvordan? Nyborg: REHPA - Videncenter for Rehabilitering og Palliation; 2017.
74. Kroenke K, Spitzer RL, Williams JB. The PHQ-9: validity of a brief depression severity measure. *Journal of general internal medicine*. 2001;16(9):606-13.
75. Spitzer RL, Kroenke K, Williams JB. Validation and utility of a self-report version of PRIME-MD: the PHQ primary care study. *Primary Care Evaluation of Mental Disorders. Patient Health Questionnaire. Jama*. 1999;282(18):1737-44.
76. Kroenke K, L Spitzer R. The PHQ-9: A New Depression Diagnostic and Severity Measure 2002. 509-21 p.
77. Kroenke K, Spitzer RL, Williams JB. The Patient Health Questionnaire-2: validity of a two-item depression screener. *Med Care*. 2003;41(11):1284-92.
78. Kroenke K, Spitzer RL, Williams JB, Lowe B. The Patient Health Questionnaire Somatic, Anxiety, and Depressive Symptom Scales: a systematic review. *General hospital psychiatry*. 2010;32(4):345-59.

79. Gilbody S, Richards D, Brealey S, Hewitt C. Screening for Depression in Medical Settings with the Patient Health Questionnaire (PHQ): A Diagnostic Meta-Analysis. *Journal of general internal medicine*. 2007;22(11):1596-602.
80. Hammash MH, Hall LA, Lennie TA, Heo S, Chung ML, Lee KS, et al. Psychometrics of the PHQ-9 as a measure of depressive symptoms in patients with heart failure. *European Journal of Cardiovascular Nursing*. 2013;12(5):446-53.
81. Rigshospitalet. Kræftværket – fællesrum for unge med kræft Rigshospitalet 2018 [citeret 25. juni 2018]. Tilgængelig fra: <https://www.rigshospitalet.dk/kraeftvaerket>.
82. Beck AT, Ward CH, Mendelson M, Mock J, Erbaugh J. An inventory for measuring depression. *Archives of general psychiatry*. 1961;4:561-71.
83. Wang YP, Gorenstein C. Psychometric properties of the Beck Depression Inventory-II: a comprehensive review. *Revista brasileira de psiquiatria (Sao Paulo, Brazil : 1999)*. 2013;35(4):416-31.
84. Beck AT, Steer RA, Brown GK. BDI-II - Dansk version. Pearson; 2005.
85. BDI-II 2018 [citeret 30. august 2018]. Tilgængelig fra: <https://www.pearsonassessment.dk/catalogsearch/result/?q=bdi>.
86. Sterling M, Brentnall D. Patient Specific Functional Scale. *Australian Journal of Physiotherapy*. 2007;53(1):65.
87. Stratford P, Gill C, Westaway M, Binkley J. Assessing disability and change on individual patients: A report of patient specific measure. *PhysiotherCan* 1995;47(4):258-63.
88. Horn KK, Jennings S, Richardson G, Vliet Dv, Hefford C, Abbott JH. The Patient-Specific Functional Scale: Psychometrics, Clinimetrics, and Application as a Clinical Outcome Measure. *Journal of Orthopaedic & Sports Physical Therapy*. 2012;42(1):30-D17.
89. Wittboldt S, Cider A, Back M. Reliability of two questionnaires on physical function in patients with stable coronary artery disease. *European journal of cardiovascular nursing : journal of the Working Group on Cardiovascular Nursing of the European Society of Cardiology*. 2016;15(2):142-9.
90. Schnohr CW, Damkjær L, Bjørner J. Oversættelse og validering af en dansk udgave af PSFS (Patient Specifik Funktionel Skala) – et nyttigt værktøj for terapeuter. København: Institut for Folkesundhedsvidenskab, Københavns Universitet og Sundheds-og Omsorgsforvaltningen, Københavns Kommune; 2016.
91. Hibbard JH, Mahoney ER, Stockard J, Tusler M. Development and testing of a short form of the patient activation measure. *Health services research*. 2005;40(6 Pt 1):1918-30.

92. Hibbard JH, Stockard J, Mahoney ER, Tusler M. Development of the Patient Activation Measure (PAM): Conceptualizing and Measuring Activation in Patients and Consumers. *Health services research*. 2004;39(4 Pt 1):1005-26.
93. Maindal HT, Sokolowski I, Vedsted P. Translation, adaptation and validation of the American short form Patient Activation Measure (PAM13) in a Danish version. *BMC Public Health*. 2009;9:209.
94. Antonovsky A. The structure and properties of the sense of coherence scale. *Social science & medicine* (1982). 1993;36(6):725-33.
95. Eriksson M, Lindstrom B. Validity of Antonovsky's sense of coherence scale: a systematic review. *Journal of epidemiology and community health*. 2005;59(6):460-6.
96. Eriksson M, Mittelmark MB. The Sense of Coherence and Its Measurement. In: Mittelmark MB, Sagy S, Eriksson M, Bauer GF, Pelikan JM, Lindstrom B, et al., editors. *The Handbook of Salutogenesis*. Switzerland: Springer; 2017.
97. Osborne RH, Elsworth GR, Whitfield K. The Health Education Impact Questionnaire (heiQ): an outcomes and evaluation measure for patient education and self-management interventions for people with chronic conditions. *Patient education and counseling*. 2007;66(2):192-201.
98. Elsworth GR, Nolte S, Osborne RH. Factor structure and measurement invariance of the Health Education Impact Questionnaire: Does the subjectivity of the response perspective threaten the contextual validity of inferences? *SAGE open medicine*. 2015;3:2050312115585041.
99. Laursen DH, Christensen KB, Christensen U, Frolich A. Assessment of short and long-term outcomes of diabetes patient education using the health education impact questionnaire (HeiQ). *BMC research notes*. 2017;10(1):213.
100. Rosen RC, Riley A, Wagner G, Osterloh IH, Kirkpatrick J, Mishra A. The international index of erectile function (IIEF): a multidimensional scale for assessment of erectile dysfunction. *Urology*. 1997;49(6):822-30.
101. Rosen RC, Cappelleri JC, Smith MD, Lipsky J, Pena BM. Development and evaluation of an abridged, 5-item version of the International Index of Erectile Function (IIEF-5) as a diagnostic tool for erectile dysfunction. *International journal of impotence research*. 1999;11(6):319-26.
102. Rosen RC, Cappelleri JC, Gendrano N, 3rd. The International Index of Erectile Function (IIEF): a state-of-the-science review. *International journal of impotence research*. 2002;14(4):226-44.

Bilag

Bilag 1. Identificerede artikler

Artikel	Identificerede spørgeskemaer
PubMed	
Thompson et al., 2016 (DOI: 10.1177)	Seattle Angina Questionnaire (SAQ) Cardiovascular Limitations and Symptoms Profile (CLASP) MacNew Heart Disease HRQL Questionnaire (MacNew) Myocardial Infraction Dimensional Assessment Scale (MIDAS) Short-form 36 (SF36) Sickness Impact Profile (SIP) Euro-QoL 5-D (EQ-5D)
McNamara et al., 2015 (DOI: 10.1161)	Patient Health Questionnaire (PHQ) Rose Dyspnea Scale (RDS) Seattle Angina Questionnaire (SAQ) Quality of Life Index – Cardiac Version IV (QLI) Quality of Life after Myocardial Infraction (QLMI-2) MacNew Heart Disease HRQL Questionnaire (MacNew)
Steinke et al., 2015 (DOI: 10.4103)	International Index of Erectile Function (IIEF) Brief Male Sexual Function Inventory (BMSFI) Female Sexual Function Index (FSFI) Brief Index of Sexual Functioning for Women (BISF-W) Derogatis interview for sexual functioning – Self-report (DISF-SR)
Steinke et al., 2013 (DOI: 10.1093)	International Index of Erectile Function (IIEF) Brief Male Sexual Function Inventory (BMSFI) Female Sexual Function Index (FSFI) Brief Index of Sexual Functioning for Women (BISF-W) Derogatis interview for sexual functioning – Self-report (DISF-SR) Changes in Sexual Functioning Questionnaire (CSFQ) Arizona Sexual Experience Scale (ASEX)
Tully, P.H., 2013 (PMID: 23691778)	Short-form 36 (SF36) Sickness Impact Profile (SIP) Nottingham Health Profile (NHP)

Duke Activity Status Index (DASI)

MacNew Heart Disease HRQL Questionnaire (MacNew)

Seattle Angina Questionnaire (SAQ)

HeartQoL

Cochrane Library

Bryne et al., 2016

(DOI: 10.1002)

Index of Erectile Function-5 (IIEF-5)

Brief Male Sexual Function Inventory (BMSFI)

Female Sexual Function Index (FSFI)

Brief Index of Sexual Functioning for Women (BISF-W)

Derogatis Interview for Sexual Functioning - Self-Report (DISF-SR)

Changes in Sexual Functioning Questionnaire (CSFQ)

Arizona Sexual Experience Scale (ASEX)

Sexual Function Questionnaire (SFQ)

European Male Ageing Study Sexual Function Questionnaire
(EMAS-SFQ)

Sexual Self-Perception and Adjustment Questionnaire (SSPAQ)

Sexual Satisfaction Scale for Women (SSS-W)

Klinisk Sygepleje

Mercebach, 2018

(DOI: 10.18261)

Hjertesamtaleark

Spørgeskemaer markeret med rødt er oversat til dansk.

Vestergade 17
5800 Nyborg
21 81 10 11
rehpa@rsyd.dk
www.rehpa.dk

 www.facebook.com/videncenterrehpa

 www.twitter.com/rehpa_dk

 www.linkedin.com/company/3306677