

RAPPORT

2024

Pilotevalueringsrapport vedr. PRO til hjertesvigt

Erfaringer fra pilotafprøvningen af nationalt PRO til Hjertesvigt



**SUNDHEDSDATA-
STYRELSEN**

Udgiver	PRO-sekretariatet
Ansvarlig institution	Sundhedsdatastyrelsen
Design	Sundhedsdatastyrelsen
Copyright	Sundhedsdatastyrelsen
Version	1
Versionsdato	8. oktober 2024
Web-adresse	www.sundhedsdata.dk
Titel	Pilotevalueringsrapport vedr. PRO for hjertesvigt

Rapport kan frit refereres med tydelig kildeangivelse

Indhold

1.	Indledning	5
1.1	Baggrund	5
1.2	Evalueringspunkter i pilotafprøvningen	6
1.3	Organisering	7
2.	Konklusioner	8
2.1	Implementering	8
2.2	Anvendelse	8
2.3	Formål og værdiskabelse	9
2.4	Målgruppen	10
2.5	Relevans, indhold og algoritmer	10
2.6	Fremadrettet brug	11
3.	Materiale og metode	12
3.1	Opsætning og udsendelse af PRO	12
3.2	Svarprocenter	13
3.3	Karakteristika for respondenter	13
3.4	Svarprocent følsom for metode	14
3.5	Evalueringsdata	15
3.6	Overvejelser om datakvalitet	16
3.6.1	Kvantitative data	16
3.6.2	Kvalitative data	16
4.	Resultater	18
4.1	Implementering	18
4.1.1	Implementering i kommunerne	19
4.1.2	Implementering på hospitalerne	20
4.1.3	Opsummering af implementering	20
4.2	Anvendelse	21
4.2.1	De sundhedsprofessionelles anvendelse af skemaet	21
4.2.2	Borgernes/patienternes anvendelse	23
4.2.3	Visning af svar i samtalen	24
4.2.4	Opsummering af anvendelse	25

4.3	Formål og værdiskabelse	25
4.3.1	Værdi for de sundhedsprofessionelle	27
4.3.2	Værdi for borgerne/patienterne	28
4.3.3	Opsummering af formål og værdiskabelse	31
4.4	Målgruppe	32
4.4.1	Opsummering af målgruppen	34
4.5	Relevans, indhold og algoritmer	34
4.5.1	Relevans	35
4.5.2	Forståelighed	38
4.5.3	Mængden af spørgsmål	40
4.5.4	Algoritmer og visning	40
4.5.5	Manglende emner og spørgsmål i skemaet	41
4.5.6	Ændringsforslag til skemaet	41
4.5.7	Opsummering af relevans, indhold og algoritmer	45
4.6	Fremadrettet brug	46
4.6.1	Fremadrettet brug i kommunerne	47
4.6.2	Fremadrettet brug på hospitalerne	48
4.6.3	Opsummering af fremadrettet brug	48
5.	Henvisninger	50
6.	Bilag 1	51
7.	Bilag 2	52
8.	Bilag 3	53
9.	Bilag 4	54

1. Indledning

1.1 Baggrund

Udviklingen af spørgeskema indenfor hjerteområdet, med hovedfokus på hjertesvigt, er sket i regi af det nationale arbejde, med udbredelsen af patientrapporterede oplysninger (PRO), som drives af PRO-sekretariatet i Sundhedsdatastyrelsen (SDS). Den nationale PRO-styregruppe valgte i oktober 2021 hjertesvigt som et nyt indsatsområde. Der blev nedsat en klinisk koordinationsgruppe (KKG) for arbejdet (se Bilag 1 for medlemmerne af KKG), samt udpeget en patientgruppe, med hjælp fra Hjerteforeningen. Overlæge, Ph.d. og professor Brian Bridal Løgstrup blev valgt som forperson for den kliniske koordinationsgruppe (KKG).

Udviklingsforløbet bestod af fire workshops med KKG og fire workshops med patientgruppen, som forløb fra august 2022 til september 2023. Udviklingsforløbet blev forlænget, da det undervejs blev drøftet, om man skulle fastlægge et fælles grundskema for de fire store hjertesygdomme; hjertesvigt, iskæmi, hjerteklap og hjerteflimmer, før man færdiggjorde skemaet til hjertesvigt. Motivationen var at undgå flere forskellige PRO-skemaer til hjerteområdet, hvis det ikke var relevant. På et fælles møde med repræsentanter for hjertesvigt, hjerteflipper og iskæmi blev det fastlagt, hvilke indholdsmæssige dele af PRO-skemaer på hjerteområdet, der med fordel kan ensrettes. Resultatet stemte fuldt ud overens med det arbejde der var pågået i KKG for hjertesvigt, da man havde haft stor fokus på genbrug af spørgsmål fra PRO-skemaet til iskæmi. I det endelige 9 ud af 13 spørgeområder ens på tværs af PRO-skemaerne til hjertesvigt og iskæmi (se Bilag 1). På sidste workshop i KKG blev der nedsat en referencegruppe, der kunne træffe beslutninger på vegne af KKG. Der kan læses mere i [Opsamlingsrapport fra workshopforløb for udvikling af PRO til Hjertesvigt](#).

Efter udviklingsforløbet var færdigt, blev der gennemført indholds- og brugertest af spørgeskemaet. Dette bestod af en kognitiv og lingvistisk analyse, foretaget af kliniske psykologer og en brugertest med et mindre antal borgere/patienter. Indholds- og brugertesten medførte enkelte justeringer og opmærksomhedspunkter, som der blev fokuseret på i pilotafprøvningen. [Læs mere om, Indholds- og brugertestrapport ved. PRO til Hjertesvigt](#).

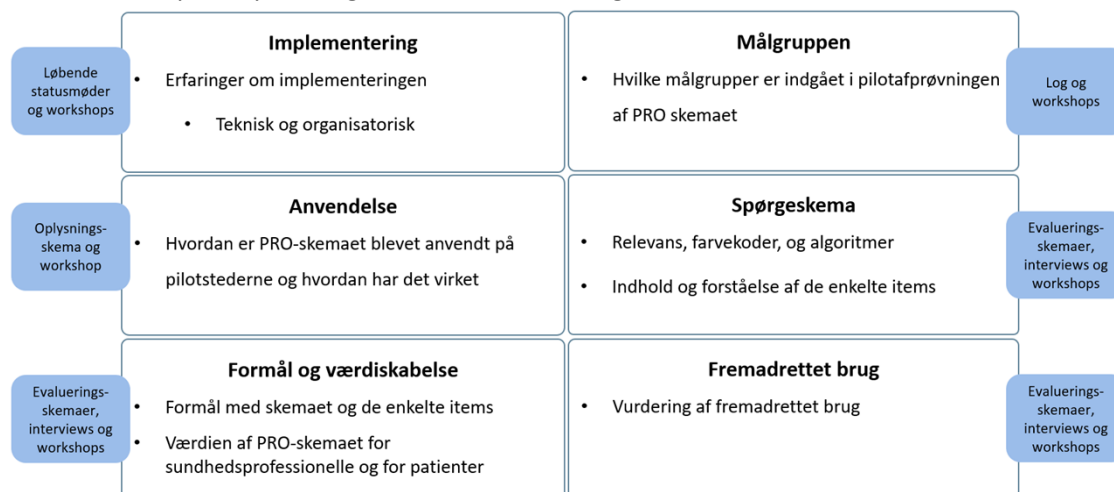
Pilotafprøvningen af spørgeskemaet til hjertesvigt er gennemført i perioden januar til juli 2024 på tre hospitaler og i tre kommuner. Denne rapport behandler resultater, erfaringer og forslag til justeringer fra pilotafprøvningen.

Referencegruppen har mødtes, og gennemarbejdet de forslag til justeringer, pilotafprøvningen har givet anledning til. Disse præsenteres på opsamlingsworkshoppen for KKG d. 22. oktober 2024. Dette arbejde indgår ikke i nedenstående rapport.

På opsamlingsworkshoppen bliver resultater og erfaringer fra pilotafprøvningen præsenteret, og det endelige skema besluttet. KKG vil komme med en anbefaling til anvendelse af PRO til hjertesvigt, som tages op i den nationale PRO-styregruppe.

1.2 Evalueringspunkter i pilotafprøvningen

Formålet med pilotafprøvningen var at afdække følgende områder:



Figur 1 De seks evalueringspunkter

Evalueringen har taget udgangspunkt i både kvalitative og kvantitative data.

Kvalitative data er indsamlet ved:

- Tværfaglige semistrukturerede evalueringsworkshops på hvert pilotsted med sundhedsprofessionelle ved afslutning af pilotafprøvningen
- Semistrukturerede interviews med patienter og borgere, der har anvendt PRO til hjertesvigt aktivt i samtalen

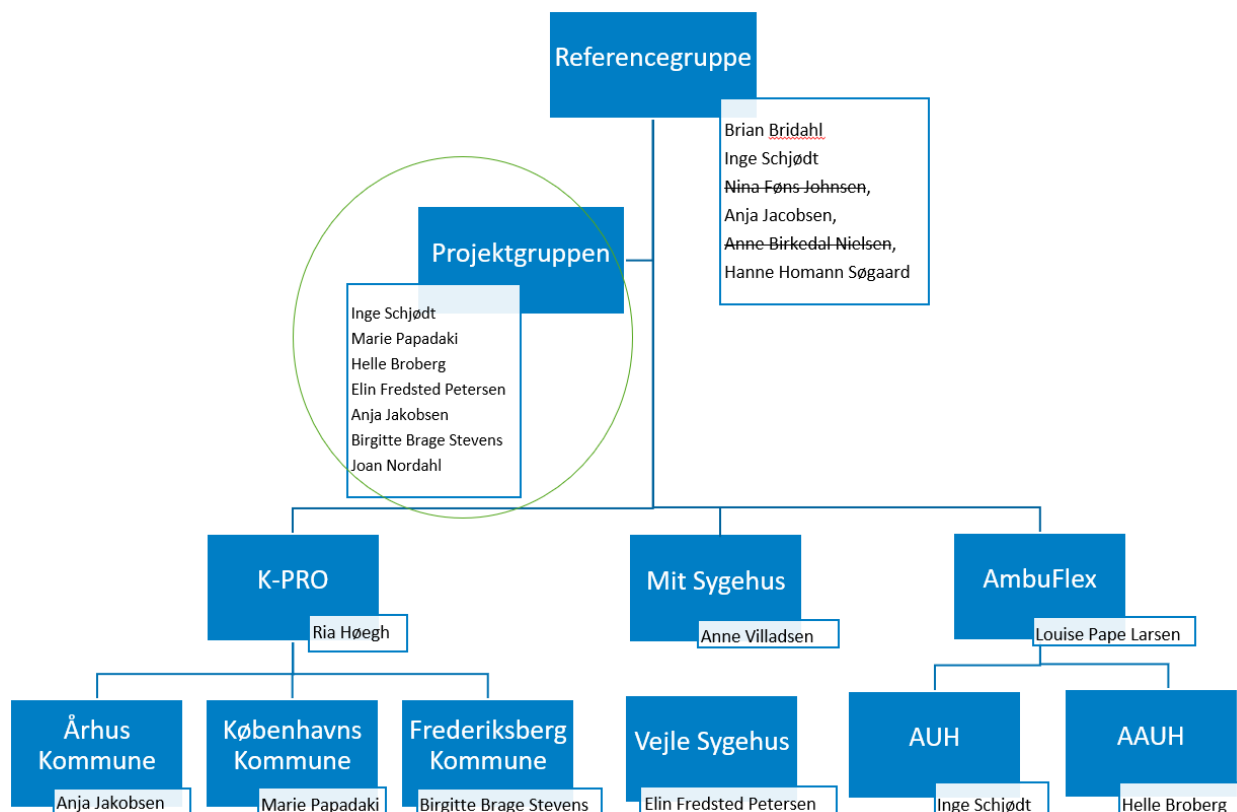
Kvantitative data er indsamlet ved:

- Besvarelse af skriftlige evalueringsskemaer både fra borgere/patienter og fra sundhedsprofessionelle efter brug af PRO-skemaet
- Referater fra 14 dages statusmøder med de lokale tovholdere
- Log over hvilke patienter, der ikke udfylder
- Oplysningsskema fra hvert pilotsted

I evalueringen indgår ikke sammenligning med kontrolgruppe, før- og eftermålinger, patient-tilfredshedsundersøgelser (a la LUP) eller dataudtræk fra journalsystemer.

1.3 Organisering

Organiseringen af pilotafprøvningen er illustreret i nedenstående diagram.



Figur 2 organisationsdiagram for pilotafprøvningen

Der blev etableret en referencegruppe, bestående af sundhedsprofessionelle fra den kliniske koordinationsgruppe, som også er involveret i pilotafprøvningen. Gruppen har beslutningskompetencer ift. ændringsforslag, hvis der viser sig uhensigtsmæssigheder i spørgeskemaet eller i algoritmen, som skal vurderes og evt. ændres i løbet af pilotafprøvningen. To medlemmer fik nyt arbejde i perioden, og udgik derfor af gruppen. Den kommunale repræsentant blev erstattet af en anden kommunal repræsentant fra KKG, men Hjerteforeningen valgte ikke at stille med en ny repræsentant Anne Marie Andersen.

Hvert pilotsted havde en lokal tovholder, der var ansvarlig for implementeringen af skemaet lokalt. De lokale tovholdere dannede sammen med Sundhedsdatastyrelsen projektgruppen. Denne projektgruppe refererede til referencegruppen.

2. Konklusioner

Dette afsnit indeholder resultaterne fra evalueringen af de seks evalueringspunkter. Baggrunden for resultaterne beskrives mere uddybende i afsnit 4.

2.1 Implementering

Der har været forskelle på hvilke aspekter de to sektorer har fremhævet i forhold til implementering, men flere ting har der været enighed om.

Samlet anbefaling til hvad der kan fremme implementeringen

- Lokal tovholder med motivation for projektet
- Ledelsesopbakning
- Sparring og undervisning løbende i pilotperioden
- Skemaet passede ind i allerede eksisterende arbejdsgange

Samlet anbefaling til hvad der kan hæmme implementeringen

- Manglende undervisning i anvendelse af skemaet (også gerne løbende, efter opnået erfaring med skemaet)
- Ingen fokus på sparring
- Manglende ekstra tid afsat i starten (forberedelse og anvendelse af svar, dokumentation, evalueringsskemaer og sparring)

2.2 Anvendelse

PRO-skemaet er blevet anvendt aktivt i pilotafprøvningen, til flere typer af samtaler, dog primært første samtale med pilotstedet. Intet tyder på at brugen af svarene giver udfordringer i samtalen.

Der er anvendt forskellige arbejdsgange på de forskellige pilotsteder bl.a. omkring information og remindere til patienterne/borgerne, hvilket har påvirket blandt andet svarprocenten af skemaet. Der er anvendt tre forskellige it-systemer i afprøvningen, der alle har forskellige visningsmuligheder. De forskellige visningsmuligheder har påvirket anvendelsen af svarene i samtalen med patienten/borgeren. Nogle visninger har været delt over flere skærme, mens andre har haft en mere overskuelig visning på en skærm. Den mere overskuelige visning har vist sig mere egnet til dialog med borger/patienterne, da de oplever visningen som en fælles dagsorden eller en fælles tredje i samtalen. Borger/patienters PRO-svar er blevet inddraget i forskellig grad i samtalen og ud fra data tyder det på, at jo mere svarene anvendes i samtalen, jo større værdi oplever patienterne/borgerne.

2.3 Formål og værdiskabelse

De to formål, der er blevet testet i pilotafprøvningen, er blevet bekræftet. Evalueringen har vist at de to formål bedst realiseres, hvis svarene på skemaet anvendes aktivt i samtalen. PRO-skemaet kan ikke stå alene, uden at det anvendes i samtalen med borger/patient. Jo tydeligere svarene bliver anvendt, jo mere føler borgerne/patienterne sig inddraget i behandlingen og jo mere værdi skaber det. De sundhedsprofessionelle kan dog godt opnå en del af formålet og værdierne, uden at anvende svarene aktivt i samtalen.

De to bekræftede formål er:

De primære mål med anvendelsen af PRO-data er:

-  • at patienterne oplever større indflydelse på egen behandling
-  • at sundhedsprofessionelle får et grundlag for en mere fokuseret dialog med patienten

Figur 3 Opnået formål

Værdierne er gennemgået og justeret ud fra resultaterne fra pilotafprøvningen. Det er bekræftet at man opnår følgende værdier for hhv. borger/patient og sundhedsprofessionelle.

	Værdi for borger/patient	Værdi for sundhedsprofessionelle
	Man føler sig mødt, aktiv og medbestemmende i hvad der skal ske. Det skaber tryghed.	Helhedsorienteret vurdering med hurtigt fokus på borgerens problemer
	Øget refleksion og <i>(mulighed for at følge egen udvikling over tid giver)</i>	Måltrettet forberedelse og fokuseret dialog
	Bedre forberedelse giver større udbytte	Styrket ejerskab
		Tilfredse patienter
	Hurtigt fokus på det vigtigste i den enkeltes situation og hjælp hertil	Tid til relationsdannelse
	Blive mødt på individniveau i stedet for populationsniveau	Mindre spildtid, mere tid til den sundhedspædagogiske indsats
	Forventning om at der er handling på ens problemer – tryghed og sikkerhed	<i>(Bedre mulighed for at tilpasse behandling over tid, da udviklingen kan følges på den samlede symptombyrde)</i>
	Oplevelse af professionalisme hos sundhedsprofessionel	Fokus på det individuelle
	Gør det lettere at åbne for svære emner/tabuer	Gør det lettere at åbne for svære emner/tabuer

Tabel 1 Opnået værdi samlet

2.4 Målgruppen

Resultaterne fra evalueringen giver ikke anledning til at målgruppen justeres. Målgruppen er fortsat voksne over 18 år, der er diagnosticeret med hjertesvigt. Alle pilotstederne anbefaler at målgruppen fastsat af KKG bibeholdes.

Der var bekymring om sproglige udfordringer i besvarelsen af skemaet, grundet skemaet kun er på dansk. Andelen af de non-responderter, som havde sproglige udfordringer har vist sig at være 6% på hospitalerne og 18% i kommunerne. Der er enighed om, at man ikke skal fratage nogen muligheden for at besvare skemaet.

Det er fortsat vigtigt, efter pilotafprøvningen, at holde øje med årsagerne til non-respons, og sætte ind med tiltag, der hvor det er relevant.

2.5 Relevans, indhold og algoritmer

Relevans af skemaet

Overordnet set finder borgerne/patienterne spørgsmålene i skemaet relevante i forhold til deres situation. 17 ud af de 21 interviewede borger/patienter angav at de fandt spørgsmålene i spørgeskemaet relevante, tre af informanterne havde ikke overvejet om spørgsmålene var relevante men bare svaret og en fokuserede på om det var relevant for den sundhedsprofessionelle. Tilsvarende angav 93% i evalueringsskemaerne spørgsmålene var relevante i forhold til deres situation. Kun 6 % angav at de hverken var enige eller uenige

Ligeledes tilkendegav de sundhedsprofessionelle. Skemaet er relevant for dem, da skemaet er med til at fokusere samtalen, og er med til at sikre kvaliteten af samtalen, da skemaet sikrer, at man kommer rundt om alle de emner, som er relevant for borger/patienten.

Forståelighed

Der blev i evalueringen også spurgt ind til, hvorvidt skemaet var nemt at besvare. Evalueringsskemaerne viste at 83% af alle borger/patienter var meget enige eller enige i at spørgeskemaet var nemt at besvare. 5% er uenige eller meget uenige i at det var nemt at besvare.

80% af borgerne/patienterne angiver at der ikke var nogle spørgsmål, der var svære at forstå i skemaet. De resterende 20% fordeler sig i to grupper, hvor den store gruppe (18%), har svaret at der er ganske få, spørgsmål, der er svære at forstå, hvor de sidst 2% tilkendegiver at der er adskillelse der er svære at forstå. Det borgerne/patienterne fortæller i interviewene når de bliver spurgt til, hvad der er svært at forstå, er at de skal tænke sig om for at svare og at det ikke altid er helt let at passe ind i svarkategorierne.

Mængden af spørgsmål

En del af borgerne/patienterne syntes det var et langt skema, men de mener ikke at det kan eller skal forkortes, da alle spørgsmålene er meget relevante.

Algoritmer og visning

Der er udfordringer, grundet at skemaet kun er dækket af delvise farvekoder. Generelt er ønsket fra de sundhedsprofessionelle, at der kommer farvekoder på alle svarene i spørgeskemaet. Uden farvekoder vil der være risiko for at overse vigtige svar, derudover vil det kræve længere forberedelsestid.

Manglende emner

Borgerne/patienterne oplever ikke at mangle emner i spørgeskemaet. Nogle sundhedsprofessionelle udtrykker at de mangler items indenfor emnerne; rusmidler, energiforvaltning, proteinindtag og om borger/patienter vejer sig. Det er dog ikke alle steder man mangler items om disse emner.

Ændringsforslag til skemaet

Evalueringen har givet anledning til flere ændringsforslag. Overordnet er der et stort behov for at der pålægges farvekoder på alle enkelte spørgsmål i skemaet, for at understøtte dialogen bedst muligt. En anden udfordring, som er fremhævet er at samtalen om samliv og seksuel aktivitet bliver lukket ned, og at man derved ikke kommer ind om emnet, som skemaet ser ud nu. Ydermere er der forslag til justeringer af et par enkelte items. Der er ændringsforslag, som også vil påvirke PRO-skemaet til hjerterehabilitering, som derved skal håndteres. Dette arbejde pågår sideløbende.

2.6 Fremadrettet brug

Samlet set er både borgere/patienter og de sundhedsprofessionelle motiveret for at bruge PRO-skemaet til hjertesvigt fremadrettet. 90% af de borgere/patienter, der har udfyldt evalueringsskemaerne synes det er en god ide at fortsætte med at bruge det.

Borger/patienterne ser positivt på at anvende PRO-skemaet fremadrettet, under forudsætning af at svarene anvendes aktivt i samtalen med den professionelle. Hvis skemaet ikke anvendes aktivt bortfalder de gode værdier, der følger med skemaet, men også borgernes/patienternes motivation for at udfylde det.

De sundhedsprofessionelle er positive overfor at anvende skemaet fremadrettet, og angiver blandt andet; bedre forberedte borgere/patienter, større borger/patientinddragelse, fokus på det vigtigste, højere kvalitet af samtalen og et mere helhedsorienteret billede af borger/patienten. De ser også meget positivt på, at kunne se svarene over tid, ved start og slut i et forløb, men også på tværs af sektorer.

På hospitalet er der et ønske, om at få involveret lægerne mere i anvendelsen af skemaet. I kommunerne er der et ønske om, at få sat de to hjerteskemaer (for iskæmi og hjertesvigt) sammen til et, der folder ud afhængigt af den aktionsdiagnose, borgeren bliver henvist med.

3. Materiale og metode

I dette afsnit beskrives det metodiske grundlag for evalueringen af pilotafprøvningen. Først beskrives opsætning og udsendelse af PRO-skemaet i de tre anvendte it-systemer, efterfulgt af svarprocenter. Derefter beskrives de specifikke evalueringsdata, og afsnittet rundes af med overvejelser om kvaliteten af evalueringsdata.

3.1 Opsætning og udsendelse af PRO

Pilotafprøvningen er gennemført med elektronisk udsendelse af PRO-skemaet via de lokale PRO-systemer. Der blev anvendt tre eksisterende, lokalt tilgængelige PRO-systemer i pilotafprøvningen. PRO-sekretariatets 'PRO-pakke' for PRO til Hjertesvigt foreskrev indhold og opsætning af spørgeskemaerne, mens udsendelse (herunder patientinformation, beslutning om rykkere mv.) og opsætning af visningen af PRO-besvarelser var op til de enkelte pilotsteder.

It-system	K-PRO	AmbuFlex	Mit sygehus
Pilotsteder	1) Københavns Kommune 2) Frederiksberg Kommune 3) Århus kommune	1) Aarhus Universitetshospital 2) Aalborg Universitetshospital	Vejle Sygehus
Information om skema før	1,2,3) Ringer borger op og informerer om skema i indkaldelsesbrevet 3) Sender også en pjece om hvorfor de skal udfylde	1) Informerer i indkaldelsesbrev 2) Står ikke i indkaldelse, men sender følgebrev i e-Boks med link til skema	Informerer ved 1. samtale, bruger først skemaet ved 2. samtale
Reminder	1) Ja 2) Nej 3) Mulighed for at sende NemSMS men ikke alle borgere har det	1) To sms-remindere, indlagte patienter ringes også op og informeres om opfølgende samtale 2) Nej	Nej
Mulighed for at udfylde på pilotstedet	1,2) Ja på iPad 3) Kun på egen telefon	1,2) Nej	Nej

Tabel 2 Overblik over it-systemer og funktioner

3.2 Svarprocenter

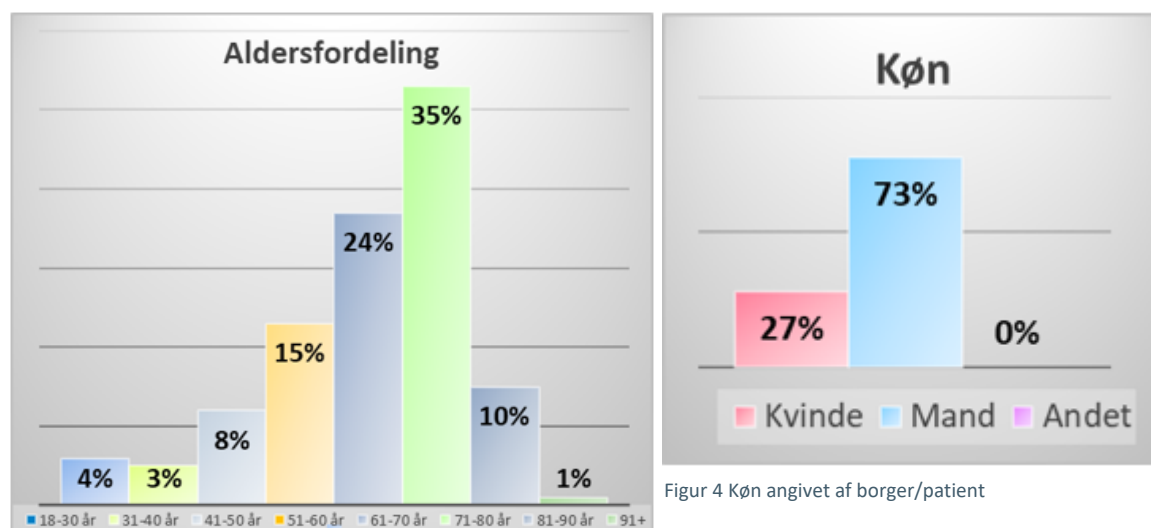
Der blev i alt udsendt 328 skemaer, og der blev besvaret 227 skemaer. Den samlede svarprocent er endt på 69 %. Svarprocenterne for de forskellige pilotsteder fremgår i tabellen nedenfor.

Pilotsted	Udsendte	Besvarede	Svarprocent
Københavns Kommune	42	34	81%
Frederiksberg Kommune	16	13	81%
Århus Kommune	24	10	41%
Vejle Sygehus	46	43	93%
Aarhus Universitetshospital	92	59	64%
Aalborg Universitetshospital	108	68	63%
Samlet	328	227	69%

Tabel 3 Svarprocent på de forskellige pilotsteder

3.3 Karakteristika for respondenter

Efter hver PRO-samtale med en sundhedsprofessionel, udfyldte patienterne et evalueringsskema om deres oplevelse af spørgeskema og samtale, samt informationer om alder og køn.



Figur 4 Køn angivet af borger/patient

Figur 6 Aldersfordeling angivet af borger/patient

Der blev foretaget 23 semistrukturerede interviews, hvor der også blev indsamlet karakteristika på borgerne/patienterne, for at sikre diversitet og datagrundlag for hvilken målgruppe der er blevet interviewet. Patientkarakteristika ses i tabellen nedenfor.

Pilotsted	Alder			Køn		Civilstatus		Uddannelse			År med hjertesvigt			Udfyldt PRO-skema	
	18-45	46-69	70-82	K	M	Bor alene	Bor sammen	Ingen /kort	Mellem	Lang	0-1	1-5	5-	Ja	nej
AUH	1	1	3	2	3	3	2	3	2	0	4	0	1	5	0
AAUH	0	4	1	3	2	3	2	3	2	0	4	1	0	3	2
Vejle	0	1	2	2	1	1	2	3	0	0	2	0	1	3	0
KBH	1	2	1	1	3	1	3	2	2	0	2	1	1	4	0
FRB	0	3	0	1	2	0	3	0	1	2	2	1	0	3	0
Århus	0	3	0	1	2	0	3	0	2	1	2	0	1	3	0
I alt	2	14	7	10	13	8	15	11	9	3	16	3	4	21	2

Tabel 4 Patientkarakteristika fra interviews

3.4 Svarprocent følsom for metode

Jf. afsnit 3.1 var der ikke fælles retningslinjer for, hvordan PRO til hjertesvigt skulle sendes ud, og det var derfor op til de enkelte pilotsteder. Løsningerne blev tilpasset lokale muligheder, og der blev foretaget løbende tilpasninger baseret på erfaringer.

Én kommune var i telefonisk kontakt med alle borgere, i forbindelse med indkaldelsen til første samtale, hvor de mundtligt informerede borgerne om PRO. Den telefoniske kontakt med mundtlig information, kan have bidraget til den høje svarprocent.

Ét sygehus informerede patienterne om PRO-skemaet ved første samtale, og anvendte først skemaet ved anden samtale. Patienterne havde her mulighed for at takke nej til udfyldelse af PRO, hvilket 13 patienter gjorde. Dette svarer til 22% af den samlede patientgruppe for dette sygehus.

I to af kommunerne oplevede de i starten en del udfordringer med it-systemet, hvilket påvirkede deres svarprocent negativt.

Generelt er erfaringen, at påmindelser øger svarprocenten, men at det også kan være ressourcekrævende at indføre som ekstra procedure i daglig praksis. Pilotafprøvningen viser, at det kan fungere, hvis det kan passes ind i eksisterende rutiner. Se afsnit 4.4 omkring målgruppen for yderligere information om årsager til ikke at udfylde PRO til hjertesvigt.

3.5 Evalueringsdata

I nedenstående tabel gives et overblik over det datamateriale, som evalueringsrapporten bygger på.

Datakilde	Metode	Antal
Oplysningsskemaer	Skema udfyldt ved opstart af pilot og igen ved afslutning af hvert pilotsted	6
Referater fra statusmøder med pilotsteder	Referater fra virtuelle møder med lokale tovholdere afholdt ca. hver 14. dag i projektperioden	13
Evalueringskema (Borgere/patienter) ¹	11-item ² spørgeskema efter udfyldelse af PRO-skema og samtale med anvendelse af PRO-svar	158
Evalueringskemaer (Sundhedsprofessionelle)	8-item spørgeskema udfyldt i forlængelse af samtale. Papir.	173
Excel ark om årsager til non-respons	I lokale registreringsark blev der noteret årsager til manglende besvarelse, baseret på direkte spørgsmål til patienten/borgeren og/eller administrative data	6
Interviews med borgere/patienter	Individuelle semi-strukturerede interviews. Telefonisk af 30-60 min varighed	23
Evalueringsworkshop	Semi-strukturerede workshops med 27 sundhedsprofessionelle og støttepersonale (sekr./admin.). Fysisk på hvert pilotsted á 3-4 timers varighed	6

Tabel 5 Datamateriale

Karakteristika for deltagende sundhedsprofessionelle i evalueringsworkshoppene, viser at det i overvejende grad var sygeplejersker med stor erfaring indenfor hjertesvigt. Se nedenstående tabel for nærmere uddybning af gruppen.

Erfaring med hjertesvigt	0-5 år	6-10 år	Over 10 år
Sygeplejerske	3	0	15
Fysioterapeut	0	2	1
Diætist	0	1	0
Sekretær	1	0	1

Tabel 6 De sundhedsprofessionelle der deltog i evalueringsworkshoppene erfaring med hjertesvigt

Udover de sundhedsprofessionelle har der også deltaget tre konsulenter/akademiske medarbejdere.

¹ Inspireret af *Patient Feedback Form*, udviklet af CF Snyder et al. 2013 og oversat til dansk v. L. Tolstrup et al. 2018.

² Item: Et item består af et spørgsmål og dets tilhørende svarmuligheder.

3.6 Overvejelser om datakvalitet

3.6.1 Kvantitative data

Evalueringsskemaerne blev udleveret til borger/patienter lige efter samtalen i papirform af personalet. De fleste adspurgte udfyldte skemaet (svarprocent er ikke tilgængelig, da antallet af udleverede skemaer ikke blev noteret). Sammenholdes tilgængelige data ses dog, at 70% af de borgere, der var til samtale med brug af PRO-svar, har besvaret evalueringsskemaet. Evalueringerne blev opsamlet lokalt og indsendt til Sundhedsdatastyrelsen som samlede og indtastede data.

Evalueringsskemaerne fra de sundhedsprofessionelle blev udfyldt lige efter samtalen og opsamlet lokalt og indsendt til Sundhedsdatastyrelsen. Sammenholdes tilgængelige data ses en svarprocent her på 76%. Der er nogle samtaler, hvor der har både været en sygeplejerske og en læge der har udfyldt evalueringsskemaer, så den reelle svarprocent er ikke kendt. Der var en aftale fra starten af pilotafprøvningen om at de ikke skulle udfylde evalueringsskemaer på de førte par borgere hvert sted, da de lige skulle lære PRO-skemaet at kende først, dette sammen med en travl hverdag kan være med til at forklare de manglende udfyldte evalueringsskemaer.

3.6.2 Kvalitative data

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

Sundhedsprofessionelle ved pilotstederne har rekrutteret borgere/patienter til interviews. Ved rekrutteringen blev der tilstræbt tilfældig udvælgelse således at alle pilotsteder fik specifikke uger, hvor de skulle spørge alle borgere/patienter indtil det ønskede antal interviewdeltagere (3-5) var opnået. Det er primært borgere/patienter der har besvaret og anvendt PRO-skemaet, som er blevet interviewet, der er også afholdt to interviews med patienter, der ikke har besvaret PRO-skemaet.

Der er tilstræbt at alt nøglepersonale i pilotafprøvningen, har deltaget i evalueringsworkshopsne. Alle involverede sundhedsprofessionelle har dog ikke deltaget, men har haft mulighed for at udfylde et forberedende skema med deres erfaringer, som deres kollegaer kunne tage med, så deres erfaringer også kom med. Der kan dog være erfaringer og synspunkter, som ikke indgår i rapporten, særligt lægernes manglende deltagelse i evalueringsworkshoppen på et hospital efterlader formentlig mangler i evalueringsrapporten.

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

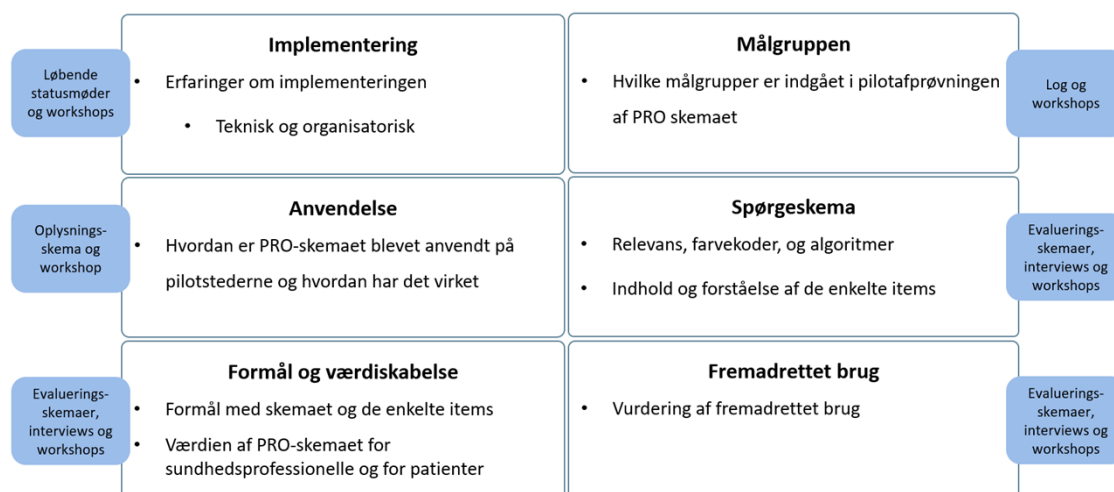
Nedenstående tabel viser et overblik over pilotsteder, hvilket PRO-system der anvendes, samt i hvor mange samtaler de har testet det nationale PRO-skema til hjertesvigt. Varigheden af pilotafprøvningen har været 3-4 måneder.

	It-system	Anvendelse i forløbet	PRO-samtaler	Svarprocent
Århus Universitetshospital	AmbuFlex	1. samtale	59	64%
Aalborg Universitetshospital	AmbuFlex	1. samtale, løbende status og slutsamtale	68	63%
Vejle Sygehus	Mit Sygehus	2. samtale	43	93%
Århus Kommune	K-PRO	Afklarende samtale	10	41%
Frederiksberg Kommune	K-PRO	Afklarende samtale, slutsamtale	13	81%
Københavns Kommune	K-PRO	Afklarende samtale, slutsamtale	34	81%

Tabel 7 Overblik over pilotsteder, anvendelse, svarprocent og deres it-systemer

4. Resultater

I dette afsnit opsamles og vises data fra evalueringen af pilotafprøvningen ud fra de seks evalueringspunkter. Nedenstående figur illustrerer de seks punkter, der vil blive beskrevet i dette afsnit, og hvor evalueringsdata er indsamlet fra.



Figur 7 De seks evalueringspunkter i pilotafprøvning

4.1 Implementering

De lokale tovholdere har stået for den lokale implementering, med mulighed for sparring på tværs af pilotsteder på faste statusmøder hver 14. dag, faciliteret af PRO-sekretariatet. Der blev afholdt en opstartsworkshop med oplæg om implementering af PRO ud fra implementeringsguiden ([Implementeringsguide - PRO \(pro-danmark.dk\)](https://pro-danmark.dk)). PRO-sekretariatet har udarbejdet undervisningsmateriale, bestående af flere sæt af slides, omhandlende alt fra generelt om PRO, til detaljeret beskrivelse af hver enkelt item³ i PRO-skema til hjertesvigt. Under hele afprøvningen har der været en fast kontaktperson fra PRO-sekretariatet til rådighed ifm. løbende udfordringer, som også har koordineret pilotafprøvningen og diverse møder.

På evalueringsworkshoppene, diskuterede de sundhedsprofessionelle, hvad der havde fremmet og hæmmet deres implementering, samt hvilke tiltag de vil anbefale andre, som skal implementere PRO.

Tidligere erfaringer har vist at der kan være forskel på implementeringen på et hospital og i en kommune. De to sektorer er derfor først beskrevet hver for sig, og til sidst er det beskrevet hvad der går på tværs af begge sektorer.

³ Item: Et item består af et spørgsmål og dets tilhørende svarmuligheder.

4.1.1 Implementering i kommunerne

Ud af de tre deltagende kommuner, oplevede én kommune en god implementering. Den gode implementering indebar tid til at lære skemaet at kende, løbende sparring og ledelsesmæssigt fokus og opbakning. De to resterende kommuner havde ikke oplevet en lige så god implementering, grundet manglende personale, skift af leder og manglende ledelsesfokus. Under implementeringen har kommunerne også haft fokus på det store overlap imellem PRO til iskæmi og PRO til hjertesvigt, hvor flere allerede anvendte PRO til iskæmi, og hvor samme sundhedsprofessionelle håndterer begge borgergrupper. Derved havde en del af de sundhedsprofessionelle allerede erfaring med at anvende en stor del af spørgsmålene.

Samlet oplevelse af hvad der fremmede implementeringen hos kommunerne:

- Kendte arbejdsgange herunder kendskab til it-systemet K-PRO
- Kendskab til en stor del af spørgsmålene, grundet overlap mellem PRO til iskæmi og PRO til hjertesvigt
- Detaljeret beskrivelse af arbejdsgange fra start til slut
- Sparring med de andre kommuner i pilotafprøvningen
- Anvendelse af undervisningsmateriale med fokus på forskellighederne imellem PRO til iskæmi og PRO til hjertesvigt
- Intern sparring mellem de sundhedsprofessionelle
- Løbende evalueringer af hvordan det går med at anvende skemaet
- Lokal tovholder, der har drevet implementeringen
- 14. dages sparringsmøder på tværs af pilotstederne
- Mindre antal af involverede sundhedsprofessionelle, så alle nåede at få erfaring med skemaet

Udover ovenstående aktiviteter havde én kommune også lavet handlevejledninger og et standardbrev til egen læge, hvis der var bekymring omkring borgerens mentale trivsel. Kommunen havde lavet en fysisk mappe til de sundhedsprofessionelle, som indeholdt vejledning til tolkning af svar, handlevejledninger og andet materiale, der kunne være brugbart ved anvendelse af skemaet. Den fysiske mappe gjorde det nemt for de sundhedsprofessionelle at søge hjælp under pilotafprøvningen.

Samlet oplevelse af hvad der hæmmede implementeringen hos kommunerne:

- Manglende undervisning i at anvende skemaet
- Ingen ekstra tid afsat til forberedelse i starten af pilotafprøvningsperiode
- Manglende ledelsesmæssig opbakning og overordnet strategi for afprøvningen
- Manglende fælles ejerskab blandt ledelse og sundhedsprofessionelle
- Manglende intern sparring
- Få borgere med hjertesvigt, hvilket resulterede i lang tid imellem anvendelse af skemaet for de sundhedsprofessionelle
- Tekniske udfordringer i starten med it-systemet K-PRO
- Mange andre projekter i gang samtidig, der tager fokus

4.1.2 Implementering på hospitalerne

Der har blandt de tre deltagende hospitaler været forskellige erfaringer fra implementeringen. På nogle af pilotstederne havde de anvendt PRO før, og andre steder havde man ikke anvendt PRO aktivt i samtalen før.

Trods forskellige implementeringserfaringer fra de tre deltagende hospitaler er der enighed om, hvad der har fremmet implementeringen.

Samlet oplevelse af hvad der fremmede implementeringen på hospitalerne:

- Lokal tovholder med motivation for projektet og indgående kendskab til skemaet fra udviklingsprocessen
- Ledelsesopbakning
- Ekstra tid afsat i starten af afprøvningen til at lære skemaet at kende
- Teknisk opbakning/samarbejde/support med det lokale it-system
- Engagement iblandt alle involverede i afprøvningen herunder medbestemmelse og ejerskab
- Passede ind i eksisterende arbejdsgange, med mulighed for at justere løbende
- Lokal undervisning og faglig sparring
- Relevant og dialogunderstøttende skema resulterede i en lettere implementering

Omvendt var der ikke enighed om, hvad der har hæmmet implementeringen.

Samlet oplevelse af hvad der hæmmede implementeringen på hospitalerne:

- Flere nye tiltag samtidig
- Manglende retningslinjer for dokumentation og anvendelse af svarene
- Manglende afsat tid til dokumentation og sparring
- Manglende tid til at lære skemaet og visningen at kende
- Ved allerede oplevede god dialog uden PRO-svar
- Pilotopstart i en sommerferie
- Manglende løbende opfølgning på brugen af skemaet, og yderligere undervisning efter opnået erfaring med brugen af skemaet.

4.1.3 Opsummering af implementering

Der har været forskelle på hvilke aspekter de to sektorer har fremhævet i forhold til implementering, men flere ting har der været enighed om.

Samlet anbefaling til hvad der kan fremme implementeringen

- Lokal tovholder med motivation for projektet
- Ledelsesopbakning
- Sparring og undervisning løbende i pilotperioden
- Skemaet passede ind i allerede eksisterende arbejdsgange

Samlet anbefaling til hvad der kan hæmme implementeringen

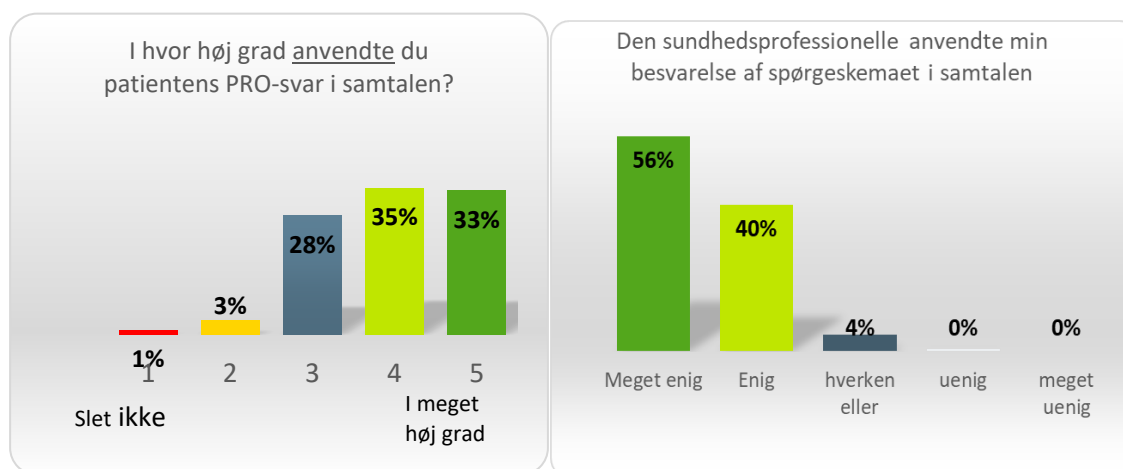
- Manglende undervisning i anvendelse af skemaet (også gerne løbende, efter opnået erfaring med skemaet)
- Ingen fokus på sparring
- Manglende ekstra tid afsat i starten (forberedelse og anvendelse af svar, dokumentation, evalueringsskemaer og sparring)

4.2 Anvendelse

Skemaet er afprøvet i forskellige samtaler, på forskellige tidspunkter, på hospitalet og i kommunen. Det er primært blevet afprøvet til første-/afklarende samtale (67% af samtalerne), på både hospital og i kommunen. Et hospital har afprøvet det til 2. samtale (32% af samtalerne), derover har et andet hospital afprøvet det til løbende kontroller (8% af samtalerne). Skemaet er også afprøvet til afsluttende samtale (11% af samtalerne), på både hospital og kommunen.

4.2.1 De sundhedsprofessionelles anvendelse af skemaet

Arbejdsgangene har været forskellige, afhængigt af pilotsted, således det passede bedst ind i eksisterende. Pilotstederne havde tre forskellige It-systemer, og dermed også tre forskellige visningsmuligheder.



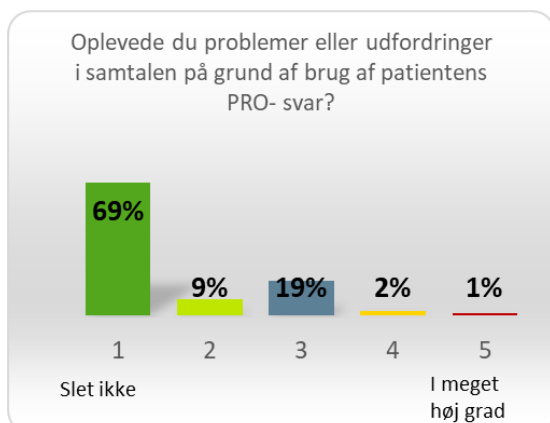
Figur 8 Spørgsmål fra sundhedsprofessionelles evalueringsskema

Figur 9 Spørgsmål fra borger/patient evaluering

Fælles for alle pilotstederne er at de har anvendt svarene aktivt i samtalen, hvilket også er patienternes/borgernes oplevelse.

"Jeg bruger PRO-skemaet i forhold til at spejle samtalen i PRO-skemaet – starter med en kort status, hvor vi snakker, også dykker vi ned i borgerens svar" (Sundhedsprofessionel)

Der blev ikke oplevet udfordringer i samtalen, på grund af PRO-svarene. Der var enkelte borgere/patienter, der ikke havde besvaret skemaet eller hvor der var tekniske udfordringer, hvilket resulterede i nogle problemer i samtalen.



Derudover fortalte nogle af de sundhedsprofessionelle, at de først tog skemaet frem til sidst i samtalen, når de havde været igennem alt de plejede og derfor ikke altid fik brugt svarene så grundigt. Andre sundhedsprofessionelle havde skemaet synligt fremme fra starten af samtalen, så borgeren/patienten kunne se det, og brugte det som en fælles dagsorden.

Figur 10 Spørgsmål i sundhedsprofessionelles

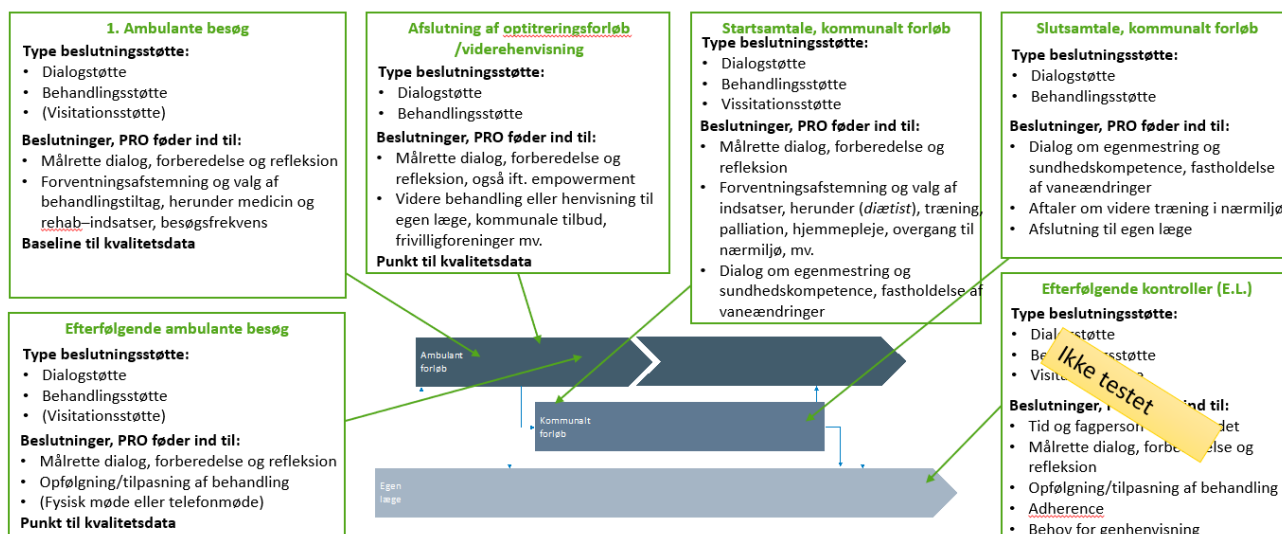
Overordnet har svarene været anvendt på tre forskellige måder i samtalerne:

- Den sundhedsprofessionelle viste borgeren/patienten svarene på en skærm, og samtalen tog udgangspunkt i svarene.
- Den sundhedsprofessionelle fortalte at han/hun havde set svarene, og de snakkede om de punkter, der var relevante, som enten den sundhedsprofessionelle eller borgeren/patienten havde hæftet sig ved. Den sundhedsprofessionelle havde evt. svarene på en computerskærm, men viste ikke borgeren/patienten deres svar i samtalen
- Den sundhedsprofessionelle havde set svarene på forhånd og noteret de vigtigste punkter at snakke om inden samtalen med borgeren/patienten. Svarene blev ikke vist under samtalen.

Forud for samtalen brugte de sundhedsprofessionelle PRO-svarene til at forberede sig til samtalen. Forberedelsestiden var mellem 1-30 minutter. Den gennemsnitlige forberedelsestid for de sundhedsprofessionelle var 8 minutter i pilotafprøvningen. I starten af pilotafprøvningen bruges længere forberedelsestid, og mindre jo længere i pilotperioden og jo mere erfaring den enkelte fik med anvendelsen af skemaet. De sundhedsprofessionelle fortæller at på spørgsmål, hvor der ikke har været tilknyttet farvealgoritme, har de brugt en del ekstra tid på at læse spørgsmål og svar igennem.

På evalueringsworkshoppene gennemgik alle pilotstederne, hvilke formål og beslutningsstøtte anvendelsen af skemaet kunne føde ind i, i de forskellige samtaler. De oprindelige formål og beslutningsstøtte blev udarbejdet i den kliniske koordinationsgruppe, i workshopforløbet (se bilag 2 KKG's formål og beslutningsstøtte). Skemaet er ikke pilotafprøvet i almen praksis, og derfor er disse formål og beslutningsstøtte ikke blevet testet eller revideret. De formål og beslutninger som pilotstederne ikke oplevede at PRO-skemaet kunne føde ind i, er slettet (se Bilag 3). Der hvor de oplevede at der manglede enten formål eller type af beslutningsstøtte er

det blevet tilføjet. Det der ikke er testet i pilotafprøvningen er angivet i parentes, da der ikke er grundlag for beskrivelsen af dette.



Figur 11 Revideret beslutningsstøtte efter pilotafprøvningen

4.2.2 Borgernes/patienternes anvendelse

Data om borgernes/patienternes evaluering af anvendelse er indsamlet ved evalueringsskemaer og interview. I evalueringsskemaerne angiver borgerne/patienterne at de i gennemsnit bruger ca. 13 minutter på at udfylde skemaet. I interviewene uddybes hvad borger/patienter synes om længden af skemaet.

"Jeg synes det var en fin længde, for hvis det bliver for kort, kan man miste kvaliteten af de svar man får, og det gælder egentlig også hvis det bliver for langt, så kan man også miste kvaliteten" (54-årig mand)

I evalueringsskemaerne angiver 91% at de syntes det er en god ide at bruge spørgeskemaet i forbindelse med samtalen, og dette uddybes i interviews.

"Jeg syntes det har været godt at udfylde, for man bliver ligesom tvunget til at tage stilling til nogle ting... jeg kan godt lide at der er noget start og noget slut, for så kan man ligesom sammenligne og se hvorfor er der den forskel, så kan der jo være årsager til at noget er blevet dårligere eller bedre, det er jo så noget der indgår i den konkrete samtale" (69-årig kvinde)

Blandt de interviewede borgere/patienter er der en klar forventning om at den sundhedsprofessionelle, har set deres svar inden samtalen og har brugt det til at forberede sig.

"Hun virkede ret godt forberedt til samtalen og mit bud er at hun har haft brugt skemaet til det" (69-årig mand)

"Ja, hun havde set svarene inden vi mødtes" (65-årig Kvinde)

De har ligeledes en forventning om at deres svar skal anvendes i samtalen.

"Det skulle bl.a. bruges til at lette samtalen når man kom ind og til at være mere forberedt og det syntes jeg virker meget godt" (65-årig mand)

"Synes det er meget vigtigt at man snakker om ens besvarelse efter man har svaret... synes ikke det kan stå helt alene, der er et behov for at man snakker om det" (58-årig mand)

16 ud af 21 interviewede borgere/patienter har fået vist deres svar under samtalen, nogle dog kun kortvarigt, mens andre har det stående som en fælles dagsorden under hele samtalen.

"Vi brugte svarene som en form for plan for samtalen. Ja man vidste ligesom hvad samtalen skulle omhandle" (68-årig mand)

Fem af de 21 interviewede oplevede ikke at få vist svarene under samtalen, hvilket ikke opfyldte den forventning de havde, efter de havde taget sig tid til at besvare skemaet. I interviewene lægger patienterne/borgerne vægt på, at det kun giver mening at besvare skemaet, hvis det bliver brugt aktivt i samtalen.

"Jeg syntes egentligt at hvis man beder en borger om at udfylde noget ... og så ikke spørg ind til det jeg har udfyldt... det er spild af tid" (65-årig kvinde)

"Havde forventet at vi skulle tale om det, når nu jeg havde udfyldt det" (73-årig kvinde)

Fra et interview med en borger/patient, der ikke havde ønsket at besvare skemaet, var det tydeligt at det var en tidligere erfaring der var årsag til dette. Den aktuelle borger/patient havde, i forbindelse med et andet forløb, skulle besvare et PRO-skema, og her blev skemaet ikke brugt i samtalen, og besvarelsen blev derfor oplevet som spild af tid.

"Jeg er bare træt af de der skemaer, og særligt den gang han bare skimmede dem igennem... jeg kunne forestille mig at han tog dem ikke og læste dem igennem, når jeg gik ud af døren, det tror jeg ikke på... Lige siden da har jeg været modstander af de der skemaer" (64-årig mand)

4.2.3 Visning af svar i samtalen

Som tidligere beskrevet er der anvendt tre forskellige it-systemer i pilotafprøvningen, og derved også tre forskellige visninger af borgeren/patientens svar. Visningerne delte sig op i en en-skærms-visning, en opsummering hvor udvalgte svar blev vist med farver samt en listevisning med alle spørgsmål og svar.

En-skærms-visningen indeholdt svarene på skemaet fordelt i emner, med tilhørende farvealgoritmer. Opsummeringen viste udvalgte områder med tilhørende farvealgoritmer.

Listevisningen udtrykte spørgsmål og svar i en lang liste, hvilket betød at alle svar skulle scrolles igennem.

4.2.4 Opsummering af anvendelse

PRO-skemaet er blevet anvendt aktivt i pilotafprøvningen, til flere typer af samtaler, dog primært første samtale med pilotstedet. Intet tyder på at brugen af svarene giver udfordringer i samtalen.

Der er anvendt forskellige arbejdsgange på de forskellige pilotsteder bl.a. omkring information og remindere til patienterne/borgerne, hvilket har påvirket blandt andet svarprocenten af skemaet. Der er anvendt tre forskellige it-systemer i afprøvningen, der alle har forskellige visningsmuligheder. De forskellige visningsmuligheder har påvirket anvendelsen af svarene i samtalen med patienten/borgeren. Nogle visninger har været delt over flere skærme, mens andre har haft en mere overskuelig visning på en skærm. Den mere overskuelige visning har vist sig mere egnet til dialog med borger/patienterne, da de oplever visningen som en fælles dagsorden eller en fælles tredje i samtalen. Borger/patienters PRO-svar er blevet inddraget i forskellig grad i samtalen og ud fra data tyder det på, at jo mere svarene anvendes i samtalen, jo større værdi oplever patienterne/borgerne.

4.3 Formål og værdiskabelse

Den kliniske koordinationsgruppe havde i udviklingsforløbet opsat formål og værdier, som de vurderede at anvendelsen af PRO ville kunne bidrage med. I nedenstående figur ses tiltænkte formål. Skemaet er ikke testet tværsektorielt, så det er kun de to første formål og tilhørende værdier, der er testet i pilotafprøvningen.

Formål med PRO til hjertesvigt

De primære mål med anvendelsen af PRO-data er:



- at patienterne oplever større indflydelse på egen behandling



- at sundhedsprofessionelle får et grundlag for en mere fokuseret dialog med patienten



- At patienter og sundhedsprofessionelle oplever større sammenhæng mellem sektorerne

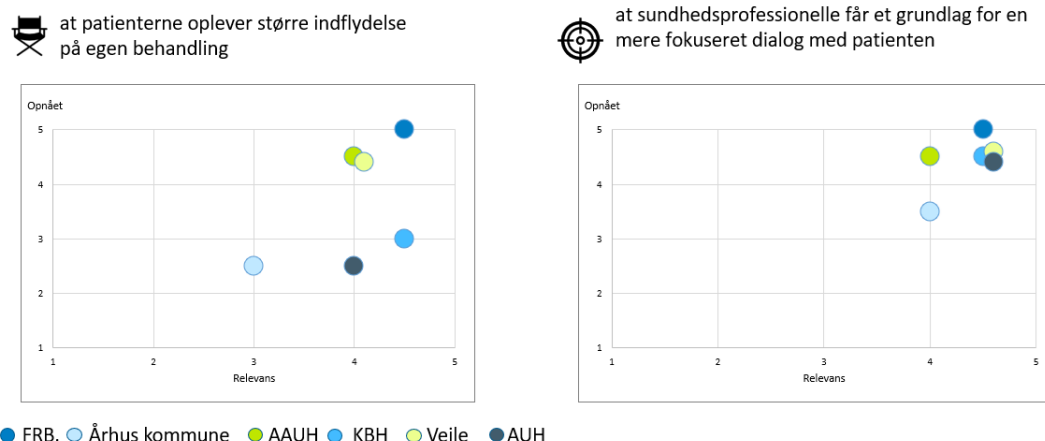
Dernæst er målene:



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

Figur 12 Formål fra KKG – det grå felt illustrerer det der ikke er testet

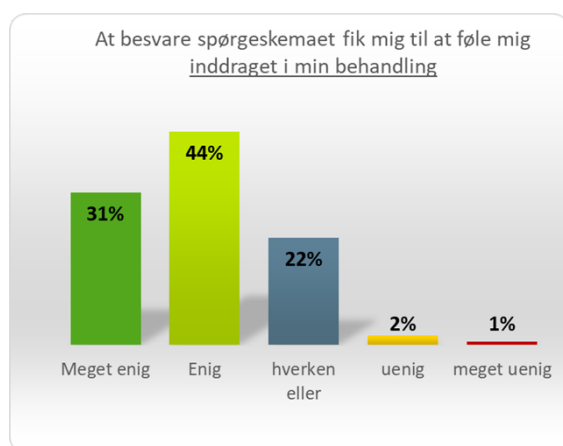
På evalueringsworkshoppene evaluerede de sundhedsprofessionelle de to tiltænkte formål. Formålene blev evalueret ud fra relevans, og i hvor høj grad de var opnået hos de enkelte pilotsteder.



Figur 13 Tiltænkte formål, hvor relevant er formålet og i hvor høj grad det er opnået i piloten

Der var en klar oplevelse af, at skemaet dannede et godt grundlag for en fokuseret dialog med borgeren/patienten. Der var fra de sundhedsprofessionelle lidt større usikkerhed om patienterne oplevede større indflydelse på deres egen behandling.

I evalueringsskemaerne angav patienterne/borgerne, at når de har besvaret spørgeskemaet, føler de sig inddraget i deres behandling. I interviewene forklarer patienterne/borgerne, at det påvirker samtalen da både borger/patient og sundhedsprofessionel begge er mere forberedte til samtalen. Dette resulterer i at samtalen bliver mere relevant, og dermed også påvirker den behandling de får. Flere aspekter giver derfor anledning til at, borger/patienter har indirekte indflydelse på deres egen behandling.



Figur 14 Spørgsmål fra borger/patient evalueringsskema

her spørgeskema" (69-årig mand)

"Hun (den sundhedsprofessionelle) virkede ekstremt kompetent, så jeg vil tro at hun har brugt det der spørgeskema til at fokusere på, hvor kan vi bedst tilbyde ham noget, som kunne være interessant for ham... Hun havde dannet sig et indtryk af mig på baggrund af det

Den kliniske koordinationsgruppe havde på baggrund af de to formål, opsat værdier, som de vurderede, at skemaet kunne bidrage med. I nedenstående skema ses værdierne fra udviklingsforløbet i KKG. Som nævnt er det kun de to første formål, der er testet i pilotafprøvningen, da skemaet ikke er testet tværsektorielt.

	Værdi for patient/borger	Værdi for sundhedsprofessionelle
	- Man føler sig mødt, aktiv og medbestemmende i hvad der skal ske. Det skaber tryghed og forløbet opleves mere meningsfuldt. - Øget refleksion og mulighed for at følge egen udvikling over tid giver øget indsigt i egen sygdom giver motivation (også for pårørende), fokusering af ressourcer og handlekraft - Bedre forberedelse giver større udbytte	- Helhedsorienteret vurdering med hurtigt fokus på borgerens problemer - Måltrettet forberedelse og fokuseret dialog - Styrket ejerskab, relation og tillid -> Fastholdelse i forløbet, bedre compliance - Mere tilfredse patienter
	- Hurtigt fokus på det vigtigste i den enkeltes situation og hjælp hertil. - Blive mødt på individniveau i stedet for populationsniveau - Forventning om at der er handling på ens problemer – tryghed og sikkerhed - Oplevelse af professionalisme hos sundhedsprofessionel - Gør det lettere at åbne for svære emner/tabuer	- Bedre tid til relationsdannelse -> højere tillid - Mindre spildtid, mere tid til den sundhedspædagogiske indsats - Bedre mulighed for at tilpasse behandling over tid, da udviklingen kan følges på den samlede symptombyrde - Fokus på det individuelle -> gøre det rigtige første gang – effektivt. - Gør det lettere at åbne for svære emner/tabuer
	- Skal ikke gentage sig selv. - Føler sig i centrum og "kendt". Oplevelse af samarbejde giver meningsfuldhed og tryghed i det samlede forløb	- Genbrug af data optimerer tidsforbrug "ny" sektor får opmærksomhed på den enkeltes særlige problemstillinger - Vi er ét team omkring borgeren på tværs af sektorer -> motiverende og grundlag for faglig udvikling - Personalet spilder ikke tiden på behandling, der bedre varetages et andet sted på et andet tidspunkt
	- Følge udvikling over tid -> handle i god tid inden store forringelser indtræffer - Høj kvalitet i behandling og indsatser -> tryghed og tillid, øget livskvalitet - Tydeliggørelse af den enkeltes udvikling -> øget motivation, mestringsevne	- Se udvikling over tid -> OBS på ændringer, som kan kræve henvisninger - Kompetenceudvikling, anerkendelse, tilfredsstillelse og meningsfuldhed - Viden på populationsdata -> forbedre forløb til at gøre det rigtige første gang

Figur 15 Tiltænkte værdier opsat af den kliniske koordinationsgruppe – Det grå felt illustrerer de værdier der ikke er testet

4.3.1 Værdi for de sundhedsprofessionelle

De sundhedsprofessionelle der deltog i pilotafprøvningen, evaluerede de tiltænkte værdier på evalueringsworkshoppene. De evaluerede værdier, ud fra hvilke var opnået, kunne opnås og hvilke der ikke kunne opnås, efter at have anvendt skemaet i praksis (se Bilag 4 for overblik over de enkelte pilotsteders vurderinger).

Værdierne opsat af KKG blev justeret, på baggrund af pilotafprøvningen. De værdier som de sundhedsprofessionelle ikke oplevede blev opnået eller som de ikke troede på kunne opnås, blev slettet.

Bedre mulighed for at tilpasse behandling over tid, da udviklingen kan følges på den samlede symptombyrde

Denne værdi er kun testet meget sparsomt. Dette skyldes at det kun er få borgere/patienter, der har fået skemaet mere end en gang, samt at man ikke har kunne dele data. De sundhedsprofessionelle har dog en forventning om, at denne værdi vil kunne realiseres, ved at kunne følge data over tid.

Gør det lettere at åbne for svære emner/tabuer

Denne værdi er ikke realiseret som først tiltænkt. Dette skyldes at det flere steder opleves, at spørgsmålene omkring sex og samliv lukker ned for samtalen og gør det svære at tale om det

emne. De sundhedsprofessionelle oplever dog generelt, at skemaet gør det lettere at tale om andre tabubelagte emner, som depression og ensomhed.

Samlet værdi for sundhedsprofessionelle:

	Værdi for sundhedsprofessionelle
	Helhedsorienteret vurdering med hurtigt fokus på borgerens problemer
	Måltrettet forberedelse og fokuseret dialog
	Styrket ejerskab
	Tilfredse patienter
	Tid til relationsdannelse
	Mindre spildtid, mere tid til den sundhedspædagogiske indsats
	Bedre mulighed for at tilpasse behandling over tid, da udviklingen kan følges på den samlede symptombyrde (kan ikke ses endnu)
	Fokus på det individuelle
	Gør det lettere at åbne for svære emner/tabuer (sex lukker ned, skal justeres)

Tabel 8 Opnået værdi for de sundhedsprofessionelle

4.3.2 Værdi for borgerne/patienterne

Der er i interviews og evalueringsskemaerne afdækket hvilke værdier, der er fundet belæg for.

	Værdi for borger/patient
	Man føler sig mødt, aktiv og medbestemmende i hvad der skal ske. Det skaber tryghed og forløbet opleves mere meningsfuldt.
	Øget refleksion og mulighed for at følge egen udvikling over tid giver øget indsigt i egen sygdom giver motivation (også for pårørende), fokusering af ressourcer og handlekraft
	Bedre forberedelse giver større udbytte
	Hurtigt fokus på det vigtigste i den enkeltes situation og hjælp hertil
	Blive mødt på individniveau i stedet for populationsniveau
	Forventning om at der er handling på ens problemer – tryghed og sikkerhed
	Oplevelse af professionalisme hos sundhedsprofessionel
	Gør det lettere at åbne for svære emner/tabuer

Tabel 9 Opnået værdi for borgere/patienter

Man føler sig mødt, aktiv og medbestemmende i hvad der skal ske. Det skaber tryghed og forløbet opleves mere meningsfuldt

75% af borger/patienterne angiver i evalueringsskemaerne, at de ved at besvare spørgeskemaet føler sig inddraget i behandlingen, 22% oplever ikke det gør en forskel og 3% er uenige. Borgerne/patienterne uddyber i interviewene, at de gennem deres svar havde indflydelse på hvad samtalen skulle handle om, og at der bliver taget hånd om de svar de havde givet. Flere

borgere/patienter fortæller også, at det at besvare skemaet skaber en tryghed for dem, fordi det kommer hele vejen rundt.

"Det var rigtig godt, fordi der blev taget hånd om, hvad jeg havde svaret og hvad vi skulle snakke om, så jeg syntes det var godt at have udfyldt spørgeskemaet" (61-årig Kvinde)

"Jeg syntes der var en tryghed i det (at udfylde skemaet)" (54-årig kvinde)

Da skemaet primært er afprøvet ved første-/afklarende samtale, har det været svært at vurdere om forløbet bliver mere meningsfulgt ved brug af skemaet.

Øget refleksion og mulighed for at følge egen udvikling over tid giver øget indsigt i egen sygdom giver motivation (også for pårørende), fokusering af ressourcer og handlekraft

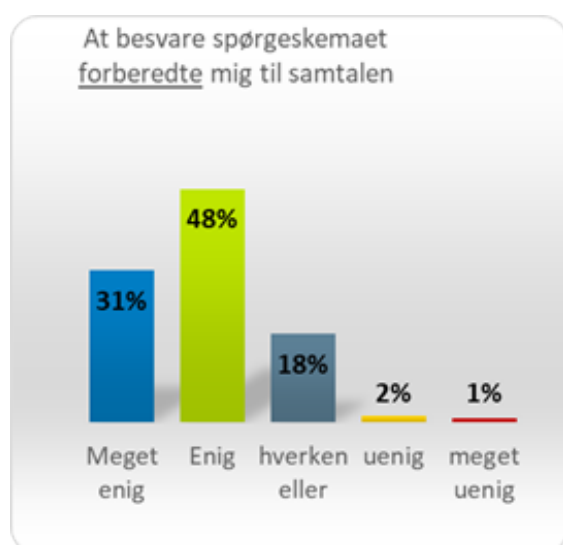
Denne værdi blev kun delvist opnået i pilotafprøvningen. I evalueringsskemaerne angiver 79% at de føler sig bedre forberedt til samtalen og 62% angiver at spørgeskemaet hjalp dem med, at blive mere opmærksomme på deres symptomer og problemer. Dette uddyber patienterne/borgerne i interviewene, hvor de fortæller hvordan de får tænkt mere over deres situation og sygdom.

"Det påmindede mig om, om jeg havde tænkt over disse ting... Selvrefleksion synes jeg dækker rigtig godt, det jeg fik ud af skemaet" (54-årig mand)

Meget få patienter har besvaret skemaet mere end en gang, og derfor har det ikke være muligt at vurdere, om den del af værdien er opnået. Der er yderligere ikke fundet belæg for den sidste del af værdien (også for pårørende), fokusering af ressourcer og handlekraft.

Bedre forberedelse giver større udbytte

I evalueringsskemaerne, interviewene og på evalueringsworkshoppene fremhæves det at patienterne/borgerne oplever, at være bedre forberedt, hvilket påvirker samtalen positivt.



Figur 16 Spørgsmål i borger/patient

"Jeg synes jeg blev bedre klædt på til samtalen, fordi det var så omfattende – man kom ligesom rundt i alle hjørnerne" (68-årig mand)

"Jeg oplever at borgeren er mere fokuseret, når de kommer, de har ligesom stillet skarpt" (Sundhedsprofessionel)

Hurtigt fokus på det vigtigste i den enkeltes situation og hjælp hertil

I interviewene fremhæver flere borgere/patienter, at de oplever, at samtalen har fokus på det der er vigtig for dem, og undgår at bruge tid på noget, der ikke er relevant.

"Det var det der med at lægerne ligesom kunne se hvad jeg ikke følte jeg var informeret godt nok omkring og så fik vi ligesom gennemgået det, og så sprang vi let og elegant over det jeg følte jeg var med på, så det var meget fint... Der blev ikke så meget ligegyldig snak, så har man lige som selv svaret på hvad man har brug for at snakke om, så behøver man ikke snakke om alt muligt der ikke er relevant" (27-årig mand)

Blive mødt på individniveau i stedet for populationsniveau

Denne værdi træder tydeligt frem i interviewene med borgerne/patienterne. De oplever et mere helhedsorienteret blik på dem som individer.

"At hun var mere forberedt på mig" (38-årig kvinde)

"Det der var positivt ved det, det var jo at spørgeskemaet tog udgangspunkt i mig og ikke bare noget generelt, men i hvordan jeg har det" (61-årig kvinde)

Forventning om at der er handling på ens problemer – tryghed og sikkerhed

I interviewene er det tydeligt, at patienterne/borgerne har en klar forventning om, at svarene bliver brugt i samtalen, og at der handles på dem. Som angivet i tidligere værdier, oplever flere borgere/patienter også at skemaet er med til at give dem en tryghed og sikkerhed.

"Det var rigtig godt, fordi der blev taget hånd om hvad jeg havde svaret, og hvad vi skulle snakke om... Fordi jeg har været så træt i en lang periode og derfor har jeg ikke bevæget mig ret meget... men det var så meget godt at svare ærligt på det, for så fik jeg tilbudt et genoptræningsforløb... det er jeg meget glad for" (61-årig kvinde)

Oplevelse af professionalisme hos sundhedsprofessionelle

I interviewene er der generel enighed om, at de sundhedsprofessionelle som patienterne/borgerne er inde til samtale hos er kompetente og dygtige. Der er også stor enighed om at kvaliteten i samtalen er god. Flere fortæller, at den sundhedsprofessionelle fokuserede på den enkelte, forstod dem bedre samt allerede havde dannet sig et indtryk af dem inden de kom ind til samtalen.

"Hun virkede ekstremt kompetent, så jeg vil tro at hun har brugt det der spørgeskema til at fokusere på hvor kan vi bedst tilbyde mig noget, som kunne være interessant for mig... Hun havde dannet sig et indtryk af mig på baggrund af det her spørgeskema" (69-årig mand)

Gør det lettere at åbne for svære emner/tabuer

70% at patienterne/borgerne udtrykker i interviewene, at spørgeskemaet gør det nemmere at tale om deres symptomer og problemer, 26% oplever ikke det gør en forskel og 4% er uenige. I

interviewene fortæller patienterne/borgerne, at ved at have besvaret skemaet på forhånd er de forberedt på hvilke emner, der kommer op i samtalen og det gør det nemmere at snakke om.

"Man er forberedt på at nu skal vi snakke om vaner og seksualliv osv. Der er det meget rart at man lige har udfyldt et skema, så man ved hvad man skal snakke om" (52-årig mand)

4.3.3 Opsummering af formål og værdiskabelse

De to formål, der er blevet testet i pilotafprøvningen, er blevet bekræftet. Evalueringen har vist at de to formål bedst realiseres, hvis svarene på skemaet anvendes aktivt i samtalen. PRO-skemaet kan ikke stå alene, uden at det anvendes i samtalen med borger/patient. Jo tydeligere svarene bliver anvendt, jo mere føler borgerne/patienterne sig inddraget i behandlingen og jo mere værdi skaber det. De sundhedsprofessionelle kan dog godt opnå en del af formålet og værdierne, uden at anvende svarene aktivt i samtalen.

De to bekræftede formål er:

- At patienterne oplever større indflydelse på egen behandling
- At sundhedsprofessionelle får et grundlag for en mere fokuseret dialog med patienten

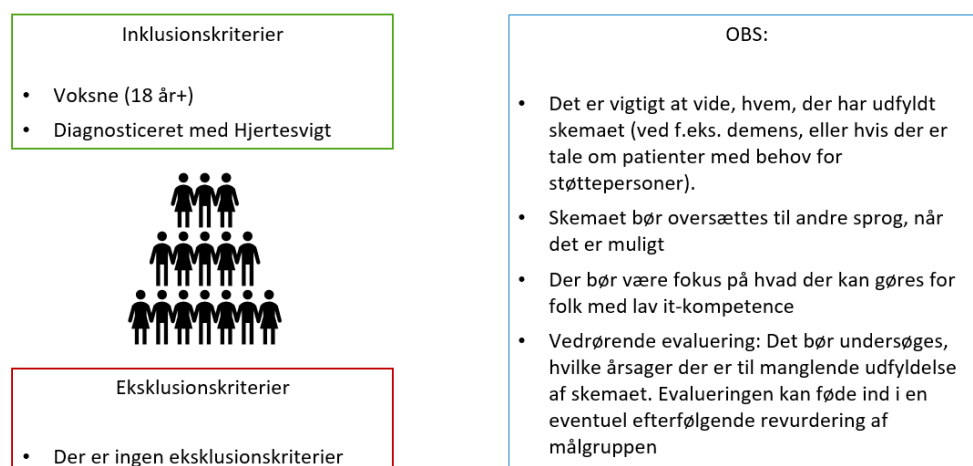
Værdierne er gennemgået og justeret ud fra resultaterne fra pilotafprøvningen. Det er bekræftet at man opnår følgende værdier for hhv. borger/patient og sundhedsprofessionelle.

	Værdi for borger/patient	Værdi for sundhedsprofessionelle
	Man føler sig mødt, aktiv og medbestemmende i hvad der skal ske. Det skaber tryghed.	Helhedsorienteret vurdering med hurtigt fokus på borgerens problemer
	Øget refleksion og <i>(mulighed for at følge egen udvikling over tid giver)</i>	Måltrettet forberedelse og fokuseret dialog
	Bedre forberedelse giver større udbytte	Styrket ejerskab Tilfredse patienter
	Hurtigt fokus på det vigtigste i den enkeltes situation og hjælp hertil	Tid til relationsdannelse
	Blive mødt på individniveau i stedet for populationsniveau	Mindre spildtid, mere tid til den sundhedspædagogiske indsats
	Forventning om at der er handling på ens problemer – tryghed og sikkerhed	<i>(Bedre mulighed for at tilpasse behandling over tid, da udviklingen kan følges på den samlede symptombyrde)</i>
	Oplevelse af professionalisme hos sundhedsprofessionel	Fokus på det individuelle
	Gør det lettere at åbne for svære emner/tabuer	Gør det lettere at åbne for svære emner/tabuer

Tabel 10 Opnået værdi samlet

4.4 Målgruppe

Afgrænsning af målgruppe



Figur 17 Afgrænsning af målgruppe fastsat af KKG

PRO-skemaet er i pilotafprøvningen blevet afprøvet på alle hjertesvigtspatienter, der har været indkaldt til de førnævnte samtaletyper. Ud fra evalueringsskemaerne ses et aldersspænd på 18-91+ år, hvoraf 73% er mænd og 27% er kvinder. 60% af dem, der har besvaret skemaet, har været mellem 61-80 år (se karakteristika for respondenter i afsnit 3.3). Der ses ingen sammenhæng mellem alder, og besvarelestid af skemaet. Der er som udgangspunkt ikke anvendt eksklusionskriterier, dog blev skemaet kun anvendt elektronisk, hvilket gjorde at ikke-elektroniske borgere/patienter ikke har kunnet deltage.

På evalueringsworkshoppene anbefalede de sundhedsprofessionelle, at fastholde målgruppen.

Årsager til at borgere/patienter ikke har besvaret PRO-skemaet, er vurderet af de sundhedsprofessionelle på alle pilotsteder. Årsagerne er herefter opsamlet, og opstillet som vist i nedenstående tabel. Der var stor variation i årsagerne til at skemaet ikke var besvaret på de enkelte pilotsteder.

Samlet log over non-respons - Kommuner

Årsag	Antal	%
It-udfordringer/tekniske problemer	8	30%
Sproglige udfordringer	5	18%
Borger har ikke E-Boks	3	11%
Ønsker ikke	3	11%
Borger har kognitive udfordringer	2	7%
Ingen kontakt til borger	2	7%
Borger havde glemt at udfylde det	1	4%
Ønsker ikke pga. ser ikke meningen, irriteret over skemaer	1	4%
Omvisiteres til andet forløb	1	4%
Psykisk sårbar	1	4%
Samlet	27	32%
Samlet udfyldt	57	68%

Tabel 11 Samlede årsager til at borgerne ikke har udfyldt skemaet i kommunerne

Samlet log over non-respons - Hospitalerne

Årsag	Antal	%
Ikke digitale	30	41%
Glemt det	19	26%
Link virkede ikke	9	12%
Sproglige udfordringer	4	6%
Dement	2	3%
Manglende ressourcer	2	3%
Virkede ikke på telefon og iPad	1	1,5%
Overset det	1	1,5%
Indlagt op til samtale	1	1,5%
Betænkeligheder ved skema	1	1,5%
Svagtseende	1	1,5%
Ordblind	1	1,5%
Samlet	72	30%
Samlet udfyldt	170	70%

Tabel 12 Samlede årsager til at patienterne ikke har udfyldt skemaet på hospitalerne

Den hyppigste årsag til non-respons var på hospitalet *'ikke digitale patienter'* (41%), fulgt af *'patienter der havde glemt det'* (26%). I kommunerne var det *'It-udfordringer/tekniske problemer'* (30%) efterfulgt af *'sproglige udfordringer'* (18%).

Både på hospitaler og i kommuner har der været tekniske udfordringer. På hospitalerne var der hos 12% af patienterne, problemer med linket til skemaet, og hos kommunerne var det hos 30% af borgerne, hvor der var it-udfordringer/tekniske problemer. En del af disse non-responder forekom i starten af pilotafprøvningen, og det formodes at denne andel faldt i løbet af afprøvningen.

I pilotafprøvning har it-systemerne og ressourcer spillet en vigtig rolle i forhold til non-respons. Det er ikke alle pilotsteder, der har haft mulighed for at sende remindere, eller ringe borgerne/patienterne op, hvis skemaet ikke var udfyldt. Dette er tiltag, som formentlig ville kunne højne svarprocenten, blandt eksempelvis de patienter på hospitalet, som har glemt at besvare skemaet (26%).

4.4.1 Opsummering af målgruppen

Resultaterne fra evalueringen giver ikke anledning til at målgruppen justeres. Målgruppen er fortsat voksne over 18 år, der er diagnosticeret med hjertesvigt. Alle pilotstederne anbefaler at målgruppen fastsat af KKG bibeholdes.

Der var bekymring om sproglige udfordringer i besvarelsen af skemaet, grundet skemaet kun er på dansk. Andelen af de non-respondenter, som havde sproglige udfordringer har vist sig at være 6% på hospitalerne og 18% i kommunerne. Der er enighed om, at man ikke skal fratage nogen muligheden for at besvare skemaet.

Det er fortsat vigtigt, efter pilotafprøvningen, at holde øje med årsagerne til non-respons, og sætte ind med tiltag, der hvor det er relevant.

4.5 Relevans, indhold og algoritmer

Der vil i de kommende afsnit blive gennemgået data fra pilotafprøvningen i forhold til relevans af skemaet, forståelighed, mængden af spørgsmål, algoritmer og visning, manglende emner, samt ændringsforslag. Der vil blive gennemgået anvendelsesgraden og overensstemmelse med den kliniske vurdering af de pågældende algoritmer, herunder scores og farvekoder.

PRO-skemaet til hjertesvigt er udviklet med udgangspunkt i det eksisterende nationale PRO-skema til iskæmi. KKG besluttede at de områder, som skulle rettes til, således at det skabte mere relevans for personer med hjertesvigt var "Hjerteproblemer og helbred inden for de sidste 2 uger" også kaldt Kansas City 12 (KCCQ-12), "Mad og spisevaner" samt "Vægt og væskeindtag". Se Bilag 1 for overlap mellem spørgeområder i PRO til iskæmi og PRO til hjertesvigt.

PRO hjertesvigt består af minimum 49 items⁴, og maksimum 62 items inkl. alle items, der kan foldes ud.

⁴ Item: Et item består af et spørgsmål og tilhørende svarmuligheder.

Følgende spørgeområder findes i PRO hjertesvigtsskemaet:

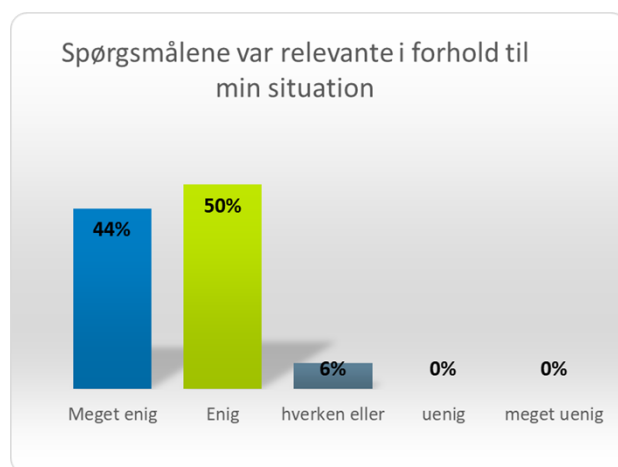
- Generelt om dit helbred
- Hjerterproblemer og helbred inden for de sidste 2 uger
- Brystsmerter og trykket for brystet
- Hukommelse og koncentration
- Trivsel
- Samvær og netværk
- Samliv og seksuel aktivitet
- Håndtering af hjertesygdom
- Fysisk aktivitet
- Nikotin og rygevaner
- Alkohol
- Væskeindtag og vægt
- Spisevaner
- Andre oplysninger

En nærmere beskrivelse af udvikling, opbygning og indholds- og brugertest kan tilgås på [PRO-sekretariatets hjemmeside](#).

4.5.1 Relevans

4.5.1.1 Relevans for borgere/patienter

17 ud af de 21 af de interviewede borgere/patienter angav at de fandt spørgsmålene i spørgeskemaet relevante, tre af informanterne havde ikke overvejet om spørgsmålene var relevante men bare svaret og én fokuserede på om det var relevant for den sundhedsprofessionelle. Tilsvarende angav 93% i evalueringsskemaerne, at spørgsmålene var relevante i forhold til deres situation. Kun 6 % angav at de hverken var enige eller uenige (figur 17).



"De var relevante nok for mig. Nej, der var ikke nogen der ikke var relevante, og de alle var nemme at forstå" (52-årig mand)

"Generelt er de jo meget relevante, de går jo meget på motion, rygning, kost og det er jo med til at afdække om der er noget man kan forbedre i ens liv... jeg syntes bare det dækkede meget godt i forhold til

det man kender og risikofaktorer" (65-årig mand)

Figur 18 spørgsmål fra patientevalueringsskemaet

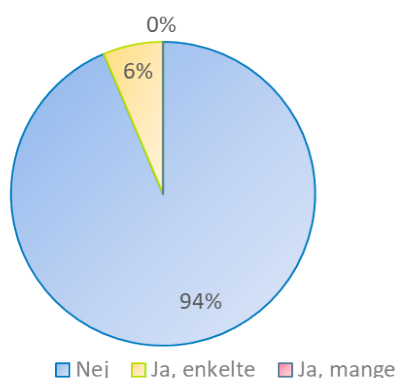
Størstedelen af borgerne/patienterne oplever, at spørgsmålene er relevante i forhold til deres situation, samt at det giver god mening at besvare spørgsmålene i forbindelse med samtalen.

Blandt de 6% der angav 'hverken eller' i forhold til relevans for deres situation, disse borgere/patienter var velinformerede eller nyopereret.

"Nej, der ingen spørgsmål, der var svære at forstå. Relevansen var blandet – jeg blev lidt frustreret eller sådan, da jeg lige er blevet opereret, også var der nogle af spørgsmålene, hvor jeg blev lidt frustreret da jeg tænke jo – at de ved jo godt jeg lige er blevet opereret" (68-årig mand)

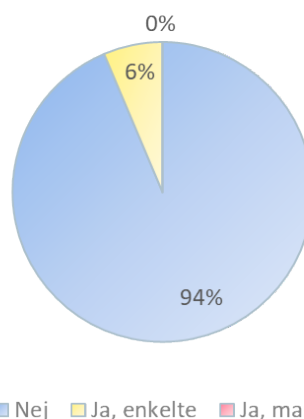
Patienten fortæller, at relevansen er blandet grundet nylige operation. Dette skabte frustration, da patienten derved havde svært ved at genkende sig selv i nogle af spørgsmålene. Dette skal der skabe opmærksomhed omkring, da der kan være ulemper ved at få borger/patienten til at besvare PRO for tidligt i forhold til operation.

Manglede der spørgsmål om vigtige emner i forhold til din behandling/behov?



Figur 20 Spørgsmål fra borger/patiente evalueringsskemaet

Var der spørgsmål i spørgeskemaet, som du ikke brød dig om at svare på?



Figur 19 Spørgsmål fra borger/patient evalueringsskemaet

I interview og evalueringsskemaerne, blev borgere/patienter spurgt om der var manglede spørgsmål om vigtige emner i forhold til deres hjertesvigt. I evalueringsskemaerne svarede 94%, at der ikke manglede emner i spørgeskemaet i forhold til deres situation. 6% angav at der manglede emner i skemaet, til at afdække deres situation, herunder længere recall-periode, og mere om træthed.

I interview og evalueringsskemaerne, blev borgere/patienter spurgt om der var spørgsmål, de ikke brød sig om at svare på. I evalueringsskemaerne svarede 94%, at der ikke var nogle spørgsmål de ikke brød sig om at svare på. 6% angav at der var spørgsmål, de ikke brød sig om at svare på, herunder de personlige spørgsmål.

I interviews fortæller en borger/patient at der nogle spørgsmål, der kommer lidt tæt på, herunder samliv og seksualitet, men at det for vedkommende ikke var noget de ikke brød sig om at tale om. Dette tyder på at det har været disse spørgsmål, der har givet anledning til ovenstående svar på dette evalueringspunkt.

20% af de interviewede fandt ikke spørgsmålene om samliv og sex relevante, grundet eksempelvis manglende sexliv.

"Der var et eller andet om det seksuale liv, hvor jeg tænkte det er fuldstændig ligegyldigt... Jeg tænkte jeg har ingen problemer, så det rager ikke jer" (38-årig kvinde)

"Der skrev jeg bare at jeg ikke havde behov for at snakke om det... det er jo nærmest ikke eksisterende" (65-årig kvinde)

80% af de interviewede fandt det spørgeområde relevant, men at måden hvorpå spørgsmålet er stillet på gør det unødigt tabubelagt.

"Det er som om der er lagt op til at det er et tabuemne man ikke behøver at svare på, og det er jo lidt ærgerligt... Spørgsmålene var jo egentlig gode nok når de kom, men det at man kunne svare ja eller nej det finder jeg bare lidt unødvendigt" (65-årig mand)

"Meget relevant – hvis der er ændringer i samliv pga. det her, og der er nogle måder at takle det på, er det meget relevant at få det frem" (68-årig mand)

"Det var fint nok, det er klart man får også nogle tanker om hvad sker der når man har sex, der får man jo nogle gange pulsen op og bruger ens krop på en anden måde, så det er fint". (61-årig kvinde)

4.5.1.2 Relevans for de sundhedsprofessionelle

De sundhedsprofessionelle gav udtryk for at spørgeområderne var relevante i forhold til den samtale de skulle have. De sundhedsprofessionelle tilkendegav at spørgeområderne hjalp dem til at få fokus på nogle af de emner/aspekter, som de vanligt ikke havde så meget fokus på i samtalen. Skemaet er relevant for de sundhedsprofessionelle, da skemaet er med til at fokusere samtalen, og er med til at sikre kvaliteten af samtalen, da skemaet sikrer, at man kommer rundt om alle de emner, som er relevant for borger/patienten. Her fremhæver flere sundhedsprofessionelle at skemaet også er med til at sikre at alle kommer omkring de samme emner, fx hvis man er flere faggrupper der afholder de samme typer af samtaler.

"Det er altså en mere effektiv samtale, når de har udfyldt skemaet, man sikrer at man kommer ind på deres hovedproblemer, man sikrer at man ikke kommer ud af en tangent, og glemmer noget af det essentielle" (Sundhedsprofessionel)

De sundhedsprofessionelle oplever dog også at, der er nogle spørgsmål, som lukker ned for dele af samtalen, helt specifikt emnet om samliv og seksuel aktivitet. Her oplever størstedelen at der svares 'Nej' til at ville snakke med en sundhedsfaglig person, om dette emne. Det er det første spørgsmål indenfor emnet. Dette gør således at der ikke spørges mere ind til emnet, selvom dette muligvis kunne være relevant at snakke om for borger/patienten. De sundhedsprofessionelle tilkendegiver, at netop emnet om samliv og seksuel aktivitet er vigtigt at tale om. En del af medicinen for hjertesvigt, kan give bivirkninger, der kan påvirke den seksuelle aktivitet, samt at hjertesvigt, kan være forbundet med en del bekymringer ifht. fysisk aktivitet herunder også seksuel aktivitet. Dette emne dækkes derved ikke så grundigt som ønsket i skemaet, og er derved med til at påvirke relevansen for de sundhedsprofessionelle negativt.

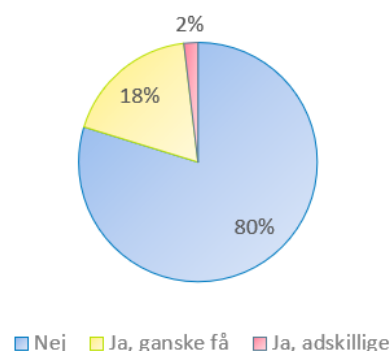
"Det er jo også fordi man ved at 80% af de her mænd i hvert fald, de har problemer det det her (red. seksuel aktivitet), og hvor mange herinde fra har bonget ud med rød, det er vel én ud af 50. Så hvis det kunne få lov at komme frem at der er et problem her ville det være godt" (sundhedsprofessionel)

4.5.2 Forståelighed

Størstedelen af de patienter, der har været med til at afprøve skemaet i pilotafprøvningen, finder spørgsmålene forståelige.

80% af borgerne/patienterne angiver at der ikke var nogle spørgsmål, der var svære at forstå i spørgeskemaet (Figur 22). De resterende 20% fordeler sig i to grupper, hvor den store gruppe (18%), har svaret at der er ganske få spørgsmål, der er svære at forstå, hvor de sidste 2% tilkendegiver at der er adskillige, der er svære at forstå. I evalueringsskemaerne havde patienterne/borgerne mulighed for at angive, hvad der var svært at forstå.

Var der spørgsmål, som var svære at forstå?



Figur 21 Spørgsmål fra evalueringsskema for borger/patient

Nedenstående tabel illustrerer, at der ikke var en tydelig tendens i forhold til, hvilke spørgsmål der var svære at forstå.

Antal	Spørgsmål der var svære at forstå
4	"Kan ikke huske det"
1	"Formuleringen skulle være mere specifik i forhold til andre lidelser"
1	"De faglige udtryk og de personlige fx om sex"
1	"Det hvor man bliver spurgt om hjertebehandlingen har haft indflydelse helbredet"
1	"Spørgsmålet om bivirkninger, er for lidt konkret beskrevet"
1	"Der var flere spørgsmål der kunne tolkes både positivt og negativ når man svarer. Fx: om ændringer i spisevaner, i mit tilfælde godt at jeg havde ændret det"

Tabel 13 Borger/patient evalueringsskema angivelse af hvad det var der var svært at forstå

17 ud af 21 informanter angav at spørgsmålene i skemaet var lette at svare på. Der var fire interviews hvor informanterne fortalte, at de godt forstod spørgsmålene, men det der gjorde dem svære at svare på, var den refleksion det kræver, for at kunne besvare spørgsmålene.

"Jeg forstod det godt, men der var en del jeg blev spurgt om, som jeg vaklede på" (81-årig mand)

"Ja, men jeg syntes det var lidt svært, for jeg har svært ved at sætte sådan noget i kasser havde jeg nær sagt... jeg var i tvivl indimellem om, hvad jeg skulle skrive... Nej, jeg syntes ikke at spørgsmålene var svære på den måde" (73-årig kvinde)

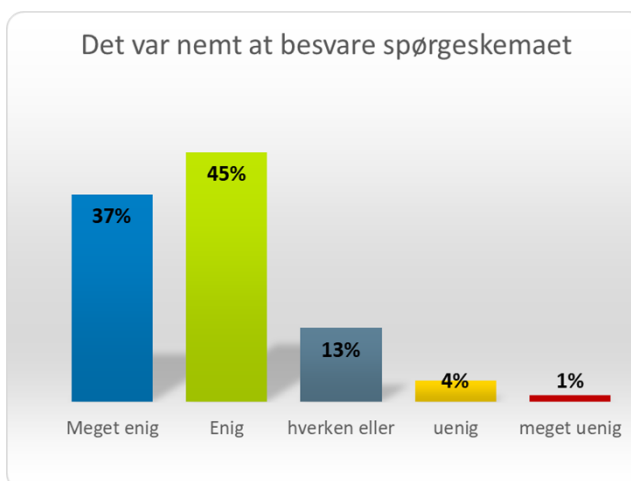
En af informanterne var ordblind, så det var lidt svært for ham at komme igennem spørgeskemaet.

"Men det kunne jo nok gøres hurtigere – men det tager jeg ikke så tungt, fordi sådan er det med mig" (49-årig mand)

Spørgsmålet om medicin "Jeg ved hvordan min medicin virker" har skabt lidt forståelsesvanskeligheder hos borgerne/patienterne. Der er forskel på, hvordan de forstår og svarer på dette spørgsmål. Dette spørgsmål opfattes af nogle borgere/patienter som det biologiske bag medicinen, som de fleste ikke ved hvordan virker.

Der blev i evalueringen også spurgt ind til, hvorvidt skemaet var nemt at besvare. Evalueringsskemaerne viste at 83% af alle borgere/patienter var meget enige eller enige i, at spørgeskemaet var nemt at besvare. 5% er uenige eller meget uenige i at det var nemt at besvare. Det er også refleksionen, der er udfordrende for at besvare skemaet, herunder at kunne tænke tilbage på den seneste tid, for at kunne besvare skemaet.

” Det var jo fordi det tvang mig til at tænke over hvordan jeg har det... det har jeg måske haft brug for, så jeg er fan... men jeg syntes ikke det var nemt men der fra til at sige det ikke er en god ide” (54-årig kvinde)



Figur 23 Spørgsmål fra evalueringsskema fra borgere/patienter

4.5.3 Mængden af spørgsmål

Ud fra interviews foretaget i evalueringen fortæller en del af borgerne/patienterne, at skemaet opleves som lidt langt. Ved uddybning om længden på skemaet, tilkendegiver de også, at der ikke er noget der kan tages væk, grundet relevansen af alle spørgsmålene.

”Længden mens jeg sad med det, tror jeg, jeg tænkte er det nu nødvendigt, altså inden jeg var færdig med det og inden jeg erfarede hvordan det blev brugt... men nu syntes jeg det var virkelig godt... fordi da jeg så sad ved siden af sygeplejersken og så kommer det op på skærmen, så kunne jeg jo se at det vigtigste vi skal snakke om det var jo rødt... Jeg syntes det fungerede fint, så nu tænker jeg ikke det er for langt” (81-årig kvinde)

Borgerne/patienterne udtrykker at længden ikke må blive for lang, og ej heller for kort, da begge scenarier vil gå ud over kvaliteten af skemaet.

”Jeg synes det var en fin længde, for hvis det bliver for kort, kan man miste kvaliteten af de svar man får, og det gælder egentlig også hvis det bliver for langt, så kan man også miste kvaliteten” (54-årig mand)

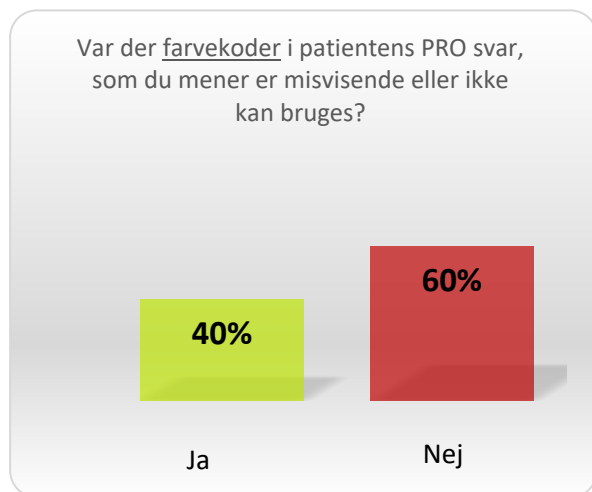
Selvom en del syntes det var et langt skema, mener de ikke at det skal forkortes, da alle spørgsmålene er meget relevante.

4.5.4 Algoritmer og visning

Under udvikling af PRO til hjertesvigt, besluttede KKG at sætte farvekoder på items til tolkning af borgerens/patientens svar. Farvekoderne der blev sat på var rød, gul og grøn. Rød indikerer

at besvarelsen kræver stor opmærksomhed, mens gul indikerer at besvarelsen kræver særlig opmærksomhed og grøn indikerer, at besvarelsen er forventelig.

Generelt er der et ønske fra de sundhedsprofessionelle, at der kommer farvekoder på alle svarene i spørgeskemaet. Uden farvekoder vil der være risiko for at overse vigtige svar, derudover vil det også kræve længere forberedelsestid.



Figur 24 spørgsmål fra sundhedsprofessionelles evalueringsskema vægt.

Udfordringer med farvekoderne er også noget af det, der træder frem i evalueringsskemaerne fra de sundhedsprofessionelle. Her angives både farvekoder, der ikke fungerer som de skal, men også manglende farvekoder. Her var det blandt andet spørgsmål indenfor områderne Hjerteproblemer og helbred, trivsel, håndtering af hjertesygdom, nikotin og rygevaner, alkohol samt væskeindtag og

4.5.5 Manglende emner og spørgsmål i skemaet

Evalueringen har vist at borgere/patienter ikke mangler yderligere emner i skemaet. De udtrykker, at skemaet kommer rundt om de vigtigste emner, og at det kommer hele vejen rundt.

"Jeg synes jeg blev bedre klædt på til samtale, fordi det var så omfattende – man kom ligesom rundt i alle hjørnerne" (68-årig mand)

På evalueringsworkshoppene udtrykte de sundhedsprofessionelle, at der manglede spørgsmål indenfor emnerne; rusmidler, energiforvaltning, proteinindtag og om borger/patienter vejer sig. De manglende emner er ikke ønsket af alle pilotsteder.

Nogle pilotsteder fandt spørgsmålene om mad og spisevaner relevante, men oplevede ikke at spørgsmålene kunne understøtte muligheden for viderehenvielse til diætist. Dette var en af de beslutningsstøtter der var tiltænkt inden pilotafprøvningen. Pilotstederne udtrykte derfor et behov for at få viden om borgerne/patienternes proteinindtag.

4.5.6 Ændringsforslag til skemaet

I dette afsnit afdækkes hvilke ændringsforslag, der på baggrund af pilotafprøvningen er til PRO-skemaet, herunder ændringsforslag til farvekoder, formuleringer og betingelser. Ændringsforslag til farvekoder beskrives samlet, og ellers beskrives ændringsforslagene efter spørgeområderne i skemaet.

Ændringsforslag til farvekoder

Der er en generel efterspørgsel efter, at der kommer farvekoder på alle svar. Det virkede forvirrende at der kun er farver på nogle af svarene. Der er flere argumenter for, at sætte farver på alle svar. Et argument for at sætte farvekoder på alle svar, er at vigtige områder nemt overses, hvis der ikke er farvekoder på.

Hjerteproblemer og helbred inden for de sidste 2 uger

Kansas City Questionnaire-12 (KCCQ-12), som udgør de første 12 items i spørgeskemaet, er licensbelagt, og der er ikke farvekode-fortolkning på de enkelte items. Der er en bagvedliggende algoritme, som udregner samlede scores på to parametre, klinisk opsummerende score, og samlet opsummerende score. Der er farvekoder på de to scores, som bliver udregnet og fortolket på baggrund af borgeren/patientens besvarelse af de 12 items. Tre ud af seks pilotsteder (to kommuner og et hospital) udtrykte, at det var svært at anvende fortolkningen af de to scores. Dette skyldes at de sundhedsprofessionelle ikke er vant til at anvende scoren. Der efterspørges en vejledning til, hvordan man skal anvende de scores, der bliver udregnet.

Et andet aspekt er de manglende farvekoder på enkelt svar i KCCQ-12, som gjorde det svært at vide, hvad der var relevant at tage op i dialogen med borger/patient.

"Der er mange gode spørgsmål at snakke om, som er grå. De dårlige svar blandt mange gode drukner, når der ikke er farver på." (Sundhedsprofessionel)

Trivsel

På spørgeområdet 'trivsel' var der delvist farvekoder på svarene, hvilket resulterede i samme frustration som beskrevet ovenfor. Argumentet i udviklingsforløbet for ikke at lægge farvekoder på disse svar, var ensretning imellem PRO til hjertesvigt og PRO til iskæmi. Det endte derved med delvist farvekodning, og de pågældende scores blev udregnet. I skemaet var der ikke farve på den udregnede score, hvilket skabte samme frustration. Nogle af de sundhedsprofessionelle havde svært ved, at anvende scoren grundet manglende farvekode, samt manglende erfaring i anvendelse af skemaerne herunder anvendelse af scores. Der efterspørges en vejledning til, hvordan man skal anvende de udregnede scores.

Fysisk aktivitet

På evalueringsworkshoppene, udtrykte de sundhedsprofessionelle sig uforstående overfor farvekodningen af item om "Hvis du ser på det seneste år, hvilken beskrivelse af fysisk aktivitet passer bedst på dig i fritiden". Nuværende bliver borgerens/patientens svar gult, hvis de svarer "dyrker let motion... mindst 4 timer om ugen". I de nationale kliniske retningslinjer (NKR) for hjerterehabilitering⁵ står der skrevet, at det anbefales at borgere/patienter med hjertesvigt, laver 30 minutters aktivitet om dagen, hvilket svarer til 3,5 time om ugen. De sundhedsprofessionelle udtrykte at, hvis borger/patienter følger anbefalinger fra NKR for

⁵ Sundhedsstyrelsen, 2015. National klinisk retningslinje for hjerterehabilitering

hjerterehabilitering, så skal farvekoden ikke blive gul, som den var i pilotafprøvningen. Derfor er ændringsforslaget fra de sundhedsprofessionelle at opjustere farvekoden, således at svaret *"dyrker let motion... mindst 4 timer om ugen"*, markeres grønt.

Alkohol

Under pilotafprøvningen og ved evalueringsworkshoppene gav de sundhedsprofessionelle udtryk for at farvekodningen på den samlede score om alkohol gav udfordringer. Derfor er der ændringsforslag til justering af farvekoderne på den samlede score, således at borger/patienter ikke bliver kodet gule, hvis retningslinjerne overholdes.

Spisevaner

I evalueringsskemaerne og til evalueringsworkshoppene blev en frustration udtrykt, grundet farvekodning på svarene af spisevaner. Farvekodningen på de to items om spisevaner, er gule uanset hvilket svar borger/patient angav. Dette gør at svarene drukner, og farvekode ikke giver værdi. På evalueringsworkshoppene kunne man dog ikke komme frem med en bedre løsning på farvekoderne, da alle svar kunne kræve opmærksomhed. Der er derved ikke et konkret ændringsforslag til disse items, men et ønske om et videre arbejde, således at de kan blive mere brugbare.

Ændringsforslag til items

Brystsmerter og trykken for brystet

Ifm. brystsmerter og trykken for brystet spørges der til anvendelse af nitroglycerin. Dette spørgsmål skabte forvirring blandt borgere/patienter, da der spørges ind til om man har taget nitroglycerin, selvom man ikke har oplevet trykket for brystet.

"Der stod noget om, om man havde taget sin nitroglycerin, og så måtte jeg jo lige ringe op og høre om det var noget de havde glemt, hvis det var standard for alle, men der sagde de, at det var ikke noget jeg skulle tage" (65-årig mand)

Ændringsforslaget til dette spørgsmål er, at sætte betingelse på (fold ud), så man ikke modtager dette item, hvis man ikke har oplevet brystsmerter eller trykken for brystet.

Samliv og seksuel aktivitet

Indenfor dette spørgeområde, er der påsat et filterspørgsmål, hvilket har vist sig at lukke samtalen ned. Denne udfordring er der enighed om blandt både de interviewede informanter og de sundhedsprofessionelle enige om, som beskrevet tidligere (se afsnit 4.5.1.2).

Ændringsforslaget er at slette filterspørgsmålet, således at alle borgere/patienter får de tre resterende items om samliv og seksuel aktivitet.

Håndtering af hjertesygdom

De sundhedsprofessionelle oplevede udfordringer indenfor dette spørgeområde. Det første item, hvor der opleves udfordringer er *"Jeg er sikker på, at jeg har den viden om min hjerte/karsygdom, jeg har brug for"*. Dette item har skabt udfordring i form af, at alle respondents svar bliver røde, på dette item. I interviews fortæller borgere/patienter også, at spørgsmålet skaber usikkerhed

"..det er svært at svare på om man føler sig velorienteret, for hvad niveau er det på" (54-årig kvinde)

Ændringsforslaget til dette item, er at kigge på en omformulering, og formålet med spørgsmålet skal diskuteres.

Det andet item, hvor der opleves udfordringer er *"Jeg ved, hvordan min medicin virker"*. Her opleves det af nogle sundhedsprofessionelle, at borgere/patienter forstår spørgsmålet som hvorvidt de har den biologiske viden, om den medicin de indtager. Ændringsforslaget til dette item, er at kigge på en omformulering, og formålet med spørgsmålet skal diskuteres.

Tredje item hvor der opleves udfordringer inden for dette spørgeområde er *"Jeg ved, hvad jeg skal gøre, hvis mit helbred ændrer sig"*. Dette skaber en del forvirring blandt borgerne/patienterne, samt også hos de sundhedsprofessionelle.

"Det der skabte lidt forvirring, eller tanker hos mig var spørgsmålet om hvorvidt man har en plan, hvis det sker igen eller forværres... eller hvad der nu stod... det satte virkelig nogle tanker i gang og blev pludseligt et eksistentielt spørgsmål, hvor da jeg snakkede med den sundhedsprofessionelle (red.), fandt jeg ud af at det bare var helt lavpraktisk" (58-årig mand)

Formålet og hvilke handlinger, der skal laves pba. patientens svar er ikke helt klart. Ændringsforslaget er at revurdere spørgsmålets formål/anvendelse og omformulere spørgsmålet.

Andre oplysninger

På evalueringsworkshoppene tilkendegav de sundhedsprofessionelle, at relevansen og formålet med dette item var lidt uklar. Derfor er der ændringsforslag til dette spørgsmål, om revurderingen af formål og formulering af dette spørgsmål.

Rækkefølgen i skemaet

Ved gennemgang af skemaet på evalueringsworkshoppene, blev det fremhævet at nogle items i skemaet, stod uhensigtsmæssigt, hvorfor der er et ønske om justering af rækkefølge.

Spørgsmål 2362, omhandlende borger/patienterne mulige andre lidelser, forslås at rykkes op efter spørgsmål om generelt helbred. Argumentet for denne justering, var at svarene i hele

skemaet tit afspejler andre lidelser såvel som hjertesvigt, hvorfor det giver mening, at se alle besvarelsener i lyset af borgeren/patientens samlede sygdomsbillede.

Dernæst blev det på evalueringsworkshoppene også fremhævet, at rækkefølgen i spørgeområdet trivsel, med fordel kunne justeres. Argumentationen for justeringen var, at ved indberetning til hjertesvigtsdatabasen, skal man indberette ASS-2 og MDI-2, sammen med WHO-5. Nuværende er rækkefølgen WHO-5, MDI-2 og ASS-2. Ved indberet skal de sundhedsprofessionelle indtaste ASS-2 før MDI-2, hvilket kan skabe forvirring, kræve mere koncentration samt udgøre en risiko for fejl-indberetning. Dette var dog kun et ønske, hvis det også kunne blive ændret i skemaet for iskæmi, da det er de samme sundhedsprofessionelle i kommunerne, der indberetter, og det er derfor vigtigt at det er ens.

4.5.7 Opsummering af relevans, indhold og algoritmer

Relevans af skemaet

Overordnet set finder patienterne/borgerne spørgsmålene i skemaet relevante i forhold til deres situation. 17 ud af de 21 interviewede borger/patienter angav at de fandt spørgsmålene i spørgeskemaet relevante, tre af informanterne havde ikke overvejet om spørgsmålene var relevante men bare svaret og en fokuserede på om det var relevant for den sundhedsprofessionelle. Tilsvarende angav 93% i evalueringsskemaerne spørgsmålene var relevante i forhold til deres situation. Kun 6 % angav at de hverken var enige eller uenige. Ligeledes tilkendegav de sundhedsprofessionelle. Skemaet er relevant for dem, da skemaet er med til at fokusere samtalen, og er med til at sikre kvaliteten af samtalen, da skemaet sikrer, at man kommer rundt om alle de emner, som er relevant for borger/patienten.

Forståelighed

Der blev i evalueringen også spurgt ind til, hvorvidt skemaet var nemt at besvare. Evalueringsskemaerne viste at 83% af alle borger/patienter var meget enige eller enige i at spørgeskemaet var nemt at besvare. 5% er uenige eller meget uenige i at det var nemt at besvare.

80% af borgerne/patienterne angiver at der ikke var nogle spørgsmål, der var svære at forstå i skemaet. De resterende 20% fordeler sig i to grupper, hvor den store gruppe (18%), har svaret at der er ganske få, spørgsmål, der er svære at forstå, hvor de sidst 2% tilkendegiver at der er adskillige der er svære at forstå. Det borgerne/patienterne fortæller i interviewene når de bliver spurgt til, hvad der er svært at forstå, er at de skal tænke sig om for at svare og at det ikke altid er helt let at passe ind i svarkategorierne.

Mængden af spørgsmål

En del af borgerne/patienterne syntes det var et langt skema, men de mener ikke at det kan eller skal forkortes, da alle spørgsmålene er meget relevante.

Algoritmer og visning

Der er udfordringer, grundet at skemaet kun er dækket af delvise farvekoder. Generelt er ønsket fra de sundhedsprofessionelle, at der kommer farvekoder på alle svarene i spørgeskemaet. Uden farvekoder vil der være risiko for at overse vigtige svar, derudover vil det kræve længere forberedelsestid.

Manglende emner

Borgerne/patienterne oplever ikke at mangle emner i spørgeskemaet. Nogle sundhedsprofessionelle udtrykker at de mangler items indenfor emnerne; rusmidler, energiforvaltning, proteinindtag og om borger/patienter vejer sig. Det er dog ikke alle steder man mangler items om disse emner.

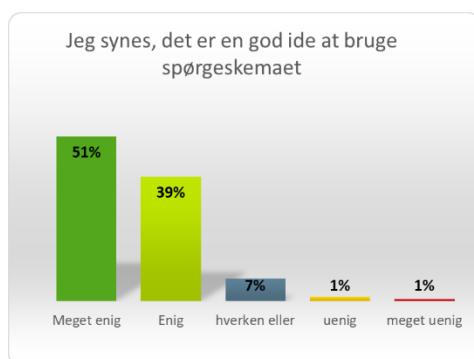
Ændringsforslag til skemaet

Evalueringen har givet anledning til flere ændringsforslag. Overordnet er der et stort behov for at der pålægges farvekoder på alle enkelte spørgsmål i skemaet, for at understøtte dialogen bedst muligt. En anden udfordring, som er fremhævet er at samtalen om samliv og seksuel aktivitet bliver lukket ned, og at man derved ikke kommer ind om emnet, som skemaet ser ud nu. Ydermere er der forslag til justeringer af et par enkelte items. Der er ændringsforslag, som også vil påvirke PRO-skemaet til hjerterehabilitering, som derved skal håndteres. Dette arbejde pågår sideløbende.

4.6 Fremadrettet brug

I dette afsnit vil inputs til fremadrettet brug af PRO-skemaet blive beskrevet.

Ud fra evalueringsskemaer og interviews, giver borgerne/patienterne udtryk for, at de ønsker at anvende spørgeskemaet fremadrettet.



Figur 25 spørgsmål fra
borger/patientevalueringsskemaet

Evalueringskemaerne viste at 90% af borgerne/patienterne synes det er en god ide at anvende spørgeskemaet i samtalen, 7% har ingen holdning til om man anvender skemaet, og kun under 2% syntes ikke man skal anvende PRO-skemaet i samtalen. Patienterne/borgerne i interviewene er positive omkring at bruge skemaet fremadrettet, så længe det bliver anvendt, og der bliver samlet op på deres besvarelse i samtalen.

Det fremhæves at PRO-skemaet forbereder borgere/patienter på mulige emner i samtalen med den sundhedsprofessionelle. Det fremhæves også at ved brug af PRO-svarene, kommer man dybere ned i samtalen

"Jeg har fået en meget god ide om hvad vi skulle snakke om ... så samtalen mere kunne blive af uddybende karakter end af afklarende karakter" (69-årig mand)

"...igen det kan være at samtalen bliver lidt mere specifik i forhold til hvad jeg har brug for at vide i stedet for det bliver en samtale om alt muligt" (27-årig mand)

I de følgende afsnit beskrives argumenter fra hospitaler og kommuner, for at anvende PRO-skemaet. Herunder beskrives udfordringer for hver sektor, og afslutningsvis beskrives de samlede fordele og ulemper ved at anvende skemaet fremadrettet.

4.6.1 Fremadrettet brug i kommunerne

Efter endt pilotafprøvning fortsætter alle deltagende kommuner med at anvende PRO til hjertesvigt. Kommunerne udtrykker en bekymring og mulig udfordring i forhold til, at sikre at borgerne får det mest relevante hjerteschema, da flere har hjertesvigt på baggrund af iskæmi.

Argumenter for at anvende skemaet fremadrettet i kommunerne:

- Bedre forberedte borgere, der ved hvad samtalen omhandler
- Bedre forberedt sundhedsprofessionelle, der har mere viden om borgerne på forhånd og er mere forberedte på, hvilke borger de skal møde
- Den sundhedsprofessionelle får borgerens egen vurdering af deres tilstand og udfordringer
- De sundhedsprofessionelle kan hurtigere blive opmærksomme på udfordringer, og arbejde med det sundhedspædagogiske i samtalen
- Helhedsorienteret blik på borgeren
- Mindre personafhængig, da skemaet sørger for at der spørges ind til det samme, hvilket er med til at sikre kvalitet i samtalerne
- Relevant skema til borgere med hjertesvigt, der understøtter dialogen
- Tydeliggørelse af udvikling fra startsamtale til slutsamtale, og på sigt data fra hospitalet, hvilken kan være med til at vise, en eventuel negativ udvikling, og derved ændre i tiltag/planen

Udfordringer ved at anvende skemaet fremadrettet i kommunerne:

- To forskellige hjerteschemaer til borgere med iskæmisk hjertesygdom og hjertesvigt. Der er et ønske om, kun at have et skema (et skema der indeholder begge skemaerne, men folder ud efter aktionsdiagnose)
- Skemaet findes kun på dansk

- Hvis borgerne får mange forskellige skemaer samtidig, og de ikke bliver anvendt aktivt, er der en risiko for at borgerne ikke besvarer

4.6.2 Fremadrettet brug på hospitalerne

Alle deltagende hospitaler fra pilotafprøvningen fortsætter med at anvende skemaet efter afprøvningen. Hospitalerne er positive omkring det fremadrettede brug.

Argumenter for at anvende skemaet fremadrettet på hospitalerne:

- Fokus på det, der er vigtigt for patienten
- Højere kvalitet i samtalen
- Sikre et helhedsorienteret blik på patienten
- Få afdækket tabubelagte emner og skrøbelighed
- Mere forberedte patienter til samtalen, der dermed bedre kan bidrage med deres perspektiv, hvilket fører til øget patientinddragelse
- Synliggørelse af sygepleje, mere målbart og fokus på sparring om sygeplejefaglige emner
- På sigt se patientens udvikling over tid
- Mere fokus på patientdata, som indikator i databasen
- Fælles tværsektorielt fokus
- Kvalitetssikring af samtalen, også til nye kollegaer der skal læres op

Udfordringer ved at anvende skemaet fremadrettet på hospitalerne:

- Hvis skemaet ikke anvendes aktivt i dialogen (skemaet er ikke bedre end den sundhedsprofessionelle, der anvender det)
- Hvis man ikke kan dele data tværsektorielt
- Manglende lægelig opbakning
- Fokus på hvilke tilbud man giver dem der ikke udfylder PRO, så man ikke kommer til at fremme ulighed i sundhed

4.6.3 Opsummering af fremadrettet brug

Samlet set er både borgere/patienter og de sundhedsprofessionelle motiveret for at bruge PRO-skemaet til hjertesvigt fremadrettet. 90% af de borgere/patienter, der har udfyldt evalueringsskemaerne synes det er en god ide at fortsætte med at bruge det.

Borger/patienterne ser positivt på at anvende PRO-skemaet fremadrettet, under forudsætning af at svarene anvendes aktivt i samtalen med den professionelle. Hvis skemaet ikke anvendes aktivt bortfalder de gode værdier, der følger med skemaet, men også patienterne/borgernes motivation for at udfylde det.

De sundhedsprofessionelle er positive overfor at anvende skemaet fremadrettet, og angiver blandt andet; bedre forberedte borgere/patienter, større borger/patientinddragelse, fokus på det vigtigste, højere kvalitet af samtalen og et mere helhedsorienteret billede af

borger/patienten. De ser også meget positivt på, at kunne se svarene over tid, ved start og slut i et forløb, men også på tværs af sektorer.

På hospitalet er der et ønske, om at få involveret lægerne mere i anvendelsen af skemaet. I kommunerne er der et ønske om, at få sat de to hjerteskemaer (for iskæmi og hjertesvigt) sammen til et, der folder ud afhængigt af den aktionsdiagnose, borgeren bliver henvist med.

5. Henvisninger

Inspireret af Patient Feedback Form, udviklet af CF Snyder et al. 2013 og oversat til dansk v. L. Tolstrup et al. 2018.

Sundhedsstyrelsen, 2015. National klinisk retningslinje for hjerterehabilitering

6. Bilag 1

Overlap i spørgeområder mellem iskæmi og hjertesvigt

Grøn = fælles
Rød = specifikt

Spørgeområder	Iskæmi	Svigt
Helbredsrelateret livskvalitet	PROMIS Global Health HeartQoL	PROMIS Global Health Kansas-12
Fysiske symptomer/ funktionsstatus	Udvalgte items inspireret af SAQ-7 SAQ-7 HeartQoL	Udvalgte items inspireret af SAQ-7 Kansas-12
Psykisk trivsel	WHO-5 MDI-2 ASS-2	WHO-5 MDI-2 ASS-2
Sociale forhold	Netværk (Nationale sundhedsprofil) Seksualitet/samliv (adapt. Livet med Hjertesygdom)	Netværk (Nationale sundhedsprofil) Seksualitet/samliv (adapt. Livet med Hjertesygdom)
Hukommelse og koncentration	Udvalgte items fra SCL92	Udvalgte items fra SCL92
Mestring/ håndtering af sygdom	Inspiration fra PAM og PRO-diabetes	Inspiration fra PAM og PRO-diabetes
Medicin		Bekymringer/viden om medicin
Fysisk aktivitet	Nationale sundhedsprofil, tilpasset	Nationale sundhedsprofil, Sundhedsstyrelsen
Rygning	Selvudviklet	Selvudviklet
Alkohol	Selvudviklet	AUDIT-C
Kost	Hjertekost, tilpasset	spisevaner

7. Bilag 2

Medlemmer af KKG

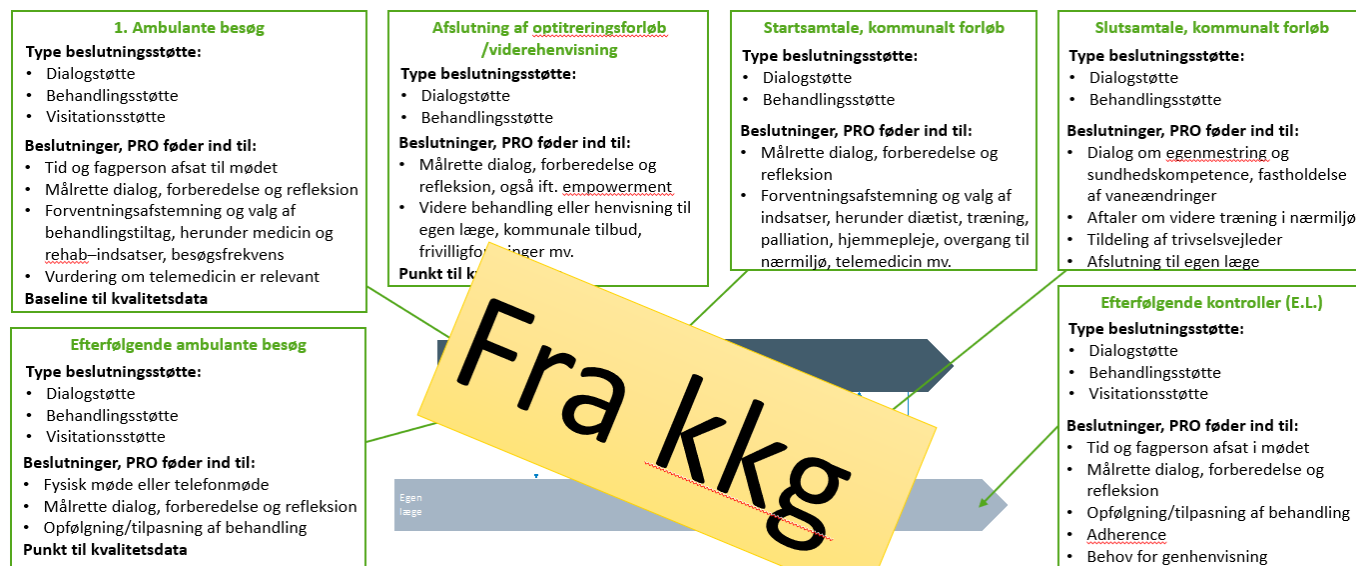
Formand	
Brian Bridal Løgstrup	
Regionale deltagere	Andre
Region Hovedstaden	Dansk selskab for hjerte- og Lungefysioterapi
Hanne Højlund	Dorthe Bertelsen
Emil Wolsk	Hjertesvigtss databasen
Region Sjælland	Inge Schjødt
Pernille Villumsen	Hjerteforeningen
Region Syddanmark	Anne Marie Kurtzhals
Elin Fredsted Petersen	Nina Føns Johnsen
Kirsten Vilain Mikkelsen	Dansk Psykologforening
Lise Dyhr Berggreen	Nina Rottmann
Hanne Søgaard	Dansk Cardiologisk selskab
Bente Holm Ravn	Nadia Dridi
Region Nordjylland	Jenny Bjerre
Helle Broberg	Faglig Selskab af Klinisk Diætister
Region Midtjylland	Trine Klindt
Marie Kirkegaard Sørensen	Sygepleje fagligt selskab for Kardiovaskulær og Thoraxkirurgiske Sygeplejersker
KL	Camilla Thomassen
KKR Hovedstaden	Ida Elisabeth Højskov
Claudia Pilpel Mercebach	Sygehus Sønderjylland
Birgitte Brage Stevens	Annette Danielsen Jensen
KKR Sjælland	Lone Boysen Lauritzen
Ulla Borup Hemmingsen	Gitte Bøgsted Prüss
Julian Höyer Andersen	Telemedicin
Henriette Nielsen	Jónas Thor Björnsson
Anne Marie Andersen	Marianne Brøker Bak
Hanne Balle	Regional tovholder
KKR Midtjylland	Rikke Blæsbjerg Lund
Anja Jacobsen	
KKR Nordjylland	
Stine Bæk Sørensen	
KKR Syddanmark	
Eliza Møller Nørholm Jacobsen	
RKKP	
Helene Møholt H Bjerregaard	
Pernille Iversen	

8. Bilag 3

KKG forventet formål og beslutningsstøtte i forløbet

Forventet beslutningsstøtte i forløbet for nationalt PRO til hjertesvigt

En PRO-besvarelse givet i én sektor kan ses af relevante behandlere i en anden sektor og derved genbruges, hvis den tidsmæssigt stadig er relevant.



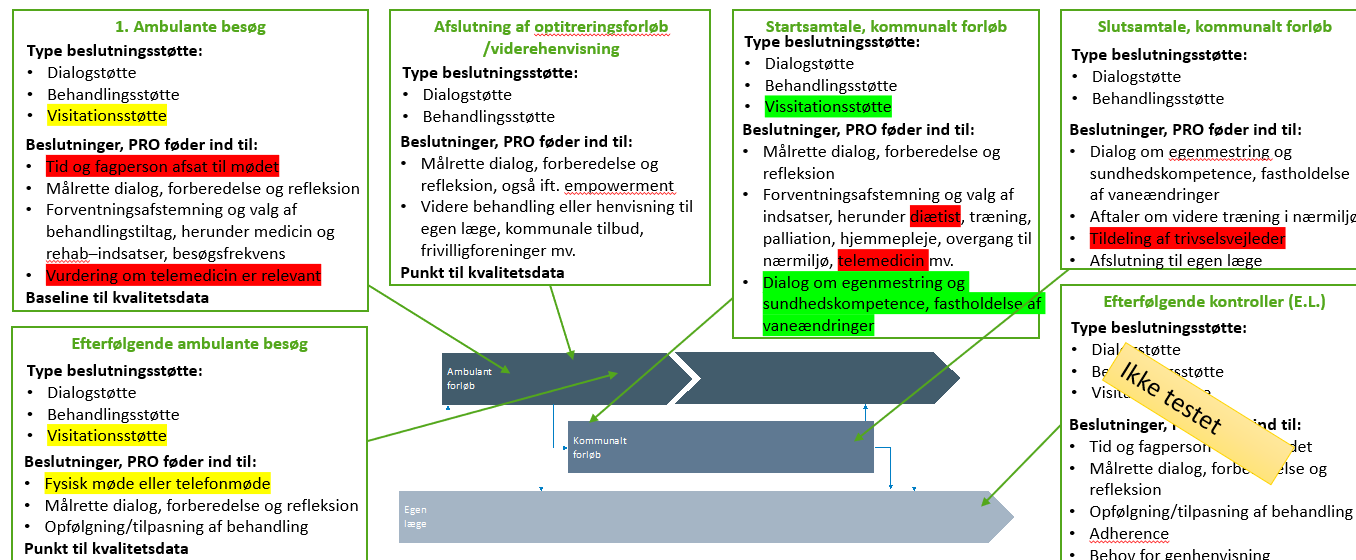
Grøn: Opnået i piloten

Gul: Ikke helt opnået men tror på skemaet kan være med til at skabe denne værdi

Rød: Ikke opnået og tror ikke skemaet kan bidrage med noget her

Resultat fra afprøvningen af beslutningsstøtte

En PRO-besvarelse givet i én sektor kan ses af relevante behandlere i en anden sektor og derved genbruges, hvis den tidsmæssigt stadig er relevant. **Det er ikke testet i piloten da man ikke kan dele data**



9. Bilag 4

Værdiskabelse

Grøn: Opnået i piloten

Gul: Ikke helt opnået men tror på skemaet kan være med til at skabe denne værdi

Rød: Ikke opnået og tror ikke skemaet kan bidrage med noget her

	Værdi for sundhedsprofessionelle	FRB	Århus	KBH
	Helhedsorienteret vurdering med hurtigt fokus på borgerens problemer		Slet hurtigt problemer ændres til hverdagsudf. ordringer	
	Målrettet forberedelse og fokuseret dialog			
	Styrket ejerskab, relation og tillid -> Fastholdelse i forløbet, bedre compliance			
	Mere tilfredse patienter			
	Bedre tid til relations dannelse -> højere tillid			højere tillid
	Mindre spildtid, mere tid til den sundhedspædagogiske indsats			
	Bedre mulighed for at tilpasse behandling over tid, da udviklingen kan følges på den samlede symptombyrde			
	Fokus på det individuelle -> gøre det rigtige første gang – effektivt			2x gul 1x grøn
	Gør det lettere at åbne for svære emner/tabuer (sex lukker ned)			ex lukker ned så den del er rød

	Værdi for sundhedsprofessionelle	AAUH		AUH		Vejle	
	Helhedsorienteret vurdering med hurtigt fokus på borgerens problemer						
	Målrettet forberedelse og fokuseret dialog						
	Styrket ejerskab, relation og tillid -> Fastholdelse i forløbet, bedre compliance	Styrket ejerskab		Styrket ejerskab		Styrket ejerskab	
	Mere tilfredse patienter						
	Bedre tid til relations dannelse -> højere tillid					Minus bedre og højre	
	Mindre spildtid, mere tid til den sundhedspædagogiske indsats					Mindre spildtid	
	Bedre mulighed for at tilpasse behandling over tid, da udviklingen kan følges på den samlede symptombyrde						
	Fokus på det individuelle -> gøre det rigtige første gang – effektivt					Fokus på det individuelle	
	Gør det lettere at åbne for svære emner/tabuer (sex lukker ned)						Lukker ned for snak om sex