

Rapport

En helhjertet indsats

En artikelbaseret klinisk, patientnær og sundhedsøkonomisk
kortlægning af hjerte-kar-området



Redigeret af Grete Brorholt, Marie Jakobsen og Amalie Martinus Hauge

En helhjertet indsats – En artikelbaseret klinisk, patientnær og sundhedsøkonomisk kortlægning af hjerte-kar-området

© VIVE redaktørerne og forfatterne, 2018: Grete Brorholt, Marie Jakobsen, Amalie Martinus Hauge og Jakob Kjellberg med bidrag fra Morten Grønbæk, Christian Juhl Terkelsen, Ann-Dorthe Zwisler, Jens Flensted Lassen, Lene Holmvang, Lars Peter Riber, Ellen Holm og Gunnar Gislason.

Bidragssyldende forfattere er ikke medforfattere på de tværgående artikler og kapitler. Se det konkrete forfatterskab ved de enkelte artikler i publikationen.

ISBN: 978-87-93626-46-1

e-ISBN: 978-87-93626-23-2

Elektronisk version

Layout: Hedda Bank

Forsidefoto: Lars Degnbøl

Tryk: Rosendahls A/S

Projekt: 11162

VIVE – Viden til Velfærd

Det Nationale Forsknings- og Analysecenter for Velfærd

Herluf Trolles Gade 11, 1052 København K

www.vive.dk

VIVE blev etableret den 1. juli 2017 efter en fusion mellem KORA og SFI. Centeret er en uafhængig statslig institution, som skal levere viden, der bidrager til at udvikle velfærdssamfundet og den offentlige sektor. VIVE beskæftiger sig med de samme emneområder og typer af opgaver som de to hidtidige organisationer.

VIVEs publikationer kan frit citeres med tydelig kildeangivelse.

Forord

En helhjertet indsats – En artikelbaseret klinisk, patientnær og sundhedsøkonomisk kortlægning af hjerte-kar-området er rekvireret af Hjertereforeningen i samarbejde med Dansk Cardiologisk Selskab (DCS). Der er ønsket en kortlægning af det sundhedsøkonomiske og det patientnære område samt af de sundhedsfaglige områder: forebyggelse af hjerte-kar-sygdom, behandling af hjerte-kar-sygdomme, det præhospitale og akutte område, rehabilitering, patientrettet forebyggelse, palliation og multisygdom hos hjertepatienter samt en kortlægning af hjertereregistre i Danmark.

En helhjertet indsats er en samling af artikler, der kan give et vidensbaseret overbliksbillede af området for hjerte-kar-sygdom samt identificere områder, hvor der er behov for udvikling og/eller nytænkning. *En helhjertet indsats* kommer med anbefalinger til, hvordan behandlingen af hjerte-kar-patienter kan forbedres, baseret på et tværfagligt og tværsektorielt vidensgrundlag.

Denne afrapportering i form af artikler er baseret på 10 nye studier foretaget i 2016-2017. Der er foretaget registerstudier, økonomiske beregninger af omkostninger i forbindelse med behandling af fem hjerte-kar-sygdomme, litteraturstudier samt foretaget et empirisk studie af patienters perspektiver på livet med hjerte-kar-sygdom samt statusbeskrivelser. De enkelte artikler er nedslagspunkter i de samlede baggrundsrapporter og studier. Samlet set giver perspektiverne og de nye studier et nuanceret billede af livet med hjerte-kar-sygdom.

En helhjertet indsats er blevet til ved, at Hjertereforeningen har nedsat fire ekspertpaneler, som har udviklet viden inden for deres ekspertiseområder. Disse ekspertpaneler har haft en lægelig ekspert som formand. Formændene for ekspertpanelerne har deltaget i en styregruppe sammen med formanden for henholdsvis Dansk Cardiologisk Selskab (DCS) og Dansk Thoraxkirurgisk Selskab (DTS) samt en professor i patientinvolvering og repræsentanter fra Hjertereforeningen. Ekspertpaneler og styregruppe har løbende prioriteret de forskellige studier og været forfattere på artiklerne i artikelsamlingen eller dele af dem. VIVE – Det Nationale Forsknings- og Analysecenter for Velfærd har samlet og redigeret artiklerne.

Tak til alle forfattere, bidragsydere og patienter, der har deltaget i dette arbejde, samt til Hjertereforeningen og Dansk Cardiologisk Selskab (DCS), som har finansieret projektet.

Redaktørerne Grete Brorholt, Marie Jakobsen, Amalie Martinus Hauge og Jakob Kjellberg¹
Januar 2018

¹ Grete Brorholt, seniorprojektleder; Marie Jakobsen, seniorprojektleder; Amalie Martinus Hauge, forsker; Jakob Kjellberg, professor, programchef, VIVE.

Indhold

Sammenfatning	7
1 Indledning og status	13
1.1 Status på hjertepakker	15
1.2 Mål og formål	18
1.3 Analyseområder	18
1.4 Metoder	19
1.5 Artiklerne	20
1.6 Læsevejledning til artikelsamlingens opbygning	20
2 Artikel om strukturel forebyggelse af hjerte-kar-sygdomme	23
2.1 Indledning	23
2.2 Social ulighed i sundhed	24
2.3 Risikofaktorer	24
2.4 Strukturel forebyggelse	25
2.5 Konklusion og anbefalinger.....	27
3 Artikel om præhospital og indledende akutbehandling af hjerte-kar-sygdomme på hospital	29
3.1 Indledning	29
3.2 Patienter med blodprop i hjertet.....	29
3.3 Hjertestop uden for hospital (OHCA)	34
3.4 Akut hjertesvigt (hjertheinsufficiens)	36
3.5 Kompetencer ved behandling af akutte patienter med mistænkt hjertesygdom.....	37
3.6 Konklusion og anbefalinger.....	38
4 Artikel om behandling af hjerte-kar-sygdomme i Danmark.....	41
4.1 Indledning	41
4.2 Diagnostik og udredning	42
4.3 Behandling af iskæmisk hjertesygdom	43
4.4 Behandling af hjertesvigt (hjertheinsufficiens)	44
4.5 Behandling af patienter med hjerteklapsygdom	44
4.6 Behandling af atrieflimren (forkammerflimren).....	44
4.7 Behandling af arvelige hjerte-kar-sygdomme	45
4.8 Behandling af medfødte hjerte-kar-sygdomme.....	46
4.9 Monitorering af aktivitet og kvalitet gennem koder og registre	46
4.10 Konklusion og anbefalinger.....	47
5 Artikel om rehabilitering, patientrettet forebyggelse og palliation ved hjerte-kar-sygdomme.....	49
5.1 Indledning	49
5.2 Evidens	51
5.3 Organisering	57

5.4	Patienter og pårørende	60
5.5	Hæmmere og fremmere for deltagelse i hjerterehabilitering	61
5.6	Perspektiver for forskning og udvikling	62
5.7	Konklusion og anbefalinger.....	64
6	Artikel om multisygdom og skrøbelighed hos hjerte-kar-patienter	67
6.1	Indledning	67
6.2	Skrøbelighed (frailty).....	69
6.3	Organisatoriske konsekvenser	70
6.4	Konklusion og anbefalinger.....	71
7	Artikel om udvikling af et nyt dansk hjerteregister	73
7.1	Indledning	73
7.2	Eksisterende registre, som kan bidrage til hjerte-kar-forskning.....	74
7.3	Nyt Dansk Hjerteregister (NDHR).....	76
7.4	Vision for praktisk brug	78
7.5	Konklusion	81
8	Artikel om sygdomsbyrden ved hjerte-kar-sygdomme	83
8.1	Indledning	83
8.2	Akut koronart syndrom (AKS)	84
8.3	Stabil iskæmisk hjertesygdom	88
8.4	Hjertesvigt (hjertheinsufficiens).....	92
8.5	Atrieflimren (forkammerflimren)	97
8.6	Hjerteklapsygdom	101
8.7	Tværgående analyse	106
8.8	Konklusion	107
9	Artikel om patienternes perspektiv på livet med hjerte-kar-sygdom.....	109
9.1	Indledning	109
9.2	Inddragelse og dialog.....	109
9.3	Casebeskrivelser	111
9.4	Fire bekymringspunkter	118
9.5	Konklusion	124
10	Samlede konklusioner og anbefalinger	127
10.1	Samlede anbefalinger på baggrund af artiklerne.....	127
10.2	Tværgående konklusioner	130
10.3	Uddybning af konklusioner og anbefalinger.....	130
10.4	Afsluttende bemærkninger.....	134
Bilag 1	Forkortelser og begreber	135
Bilag 2	Ekspertpaneler og styregruppe	139
Bilag 3	Supplerende materiale til artikel om strukturel forebyggelse	143

Bilag 4	Supplerende materiale til artikel om rehabilitering, patientrettet forebyggelse og palliation ved hjerte-kar-sygdomme	153
Bilag 5	Supplerende materiale til artikel om sygdomsbyrden ved hjerte-kar-sygdomme	155
Bilag 6	Supplerende materiale til artikel om patienternes perspektiv	161
Litteratur		165

Sammenfatning

Grete Brorholt, Marie Jacobsen, Amalie Martinus Hauge og Jakob Kjellberg²

Hjerte-kar-sygdom vil i fremtiden komme til at berøre næsten alle borgere i Danmark, enten som patienter eller pårørende. Det sker, idet flere mennesker får hjerte-kar-sygdomme, og flere overlever og lever længere med sygdommene. *En helhjertet indsats* er en kortlægning af sundhedsfaglige, sundhedsøkonomiske og patientnære perspektiver på at blive behandlet for og leve med hjerte-kar-sygdomme. Artiklerne præsenterer udvalgte nedslagspunkter. Disse er:

- forebyggelse af hjertesygdom
- det præhospitale og akutte område
- behandling af hjertesygdomme
- rehabilitering, patientrettet forebyggelse og palliation
- multisygdom hos hjerte-kar-patienter
- en kortlægning af hjerteregistre i Danmark
- en sygdomsbyrdeudregning på fem diagnoser
- patienternes perspektiv.

En helhjertet indsats er rekvireret af Hjerteforeningen i samarbejde med Dansk Cardiologisk Selskab (DCS).

Formål

Formålet med denne artikelsamling er at skabe et vidensbaseret overblik på hjerte-kar-området samt at identificere områder, hvor der er behov for udvikling og nytænkning. Kortlægningen anbefaler, hvordan processen for en borger med hjerte-kar-sygdom kan forbedres forskellige steder i forløbet. Disse anbefalinger er baseret på et tværfagligt og tværsektorielt vidensgrundlag. Artikelsamlingen er opbygget kronologisk som patientens forløb fra forebyggelse til rehabilitering. Den adresserer både kroniske og akutte hjerte-kar-sygdomme. Ligeledes beskrives tværgående problemstillinger i sygdomsbyrdestudiet og det patientnære studie samt i det afsluttende kapitel.

Denne artikelsamling er en del af tre produkter under samme titel *En helhjertet indsats*. De tre produkter er:

- En artikelbaseret klinisk, patientnær og sundhedsøkonomisk kortlægning af hjerte-kar-området
- 10 studier, som udgives på en selvstændig hjemmeside under Hjerteforeningen
- Et politikpapir med anbefalinger på baggrund af artikelsamlingen, som Hjerteforeningen udgiver i 2018.

² Grete Brorholt, seniorprojektleder; Marie Jacobsen, seniorprojektleder; Amalie Martinus Hauge, forsker; Jakob Kjellberg, professor, programchef, VIVE.

10 nye studier

De afrapporterede artikler er baseret på de 10 nye studier, som er foretaget i 2016-2017. Studierne er foretaget af faglige institutter, selskaber og forskere. Disse er:

- Statens Institut for Folkesundhed (SIF)
- REHPA – Videncenter for Rehabilitering og Palliation
- University of Exeter, England
- VIVE – Det Nationale Forsknings- og Analysecenter for Velfærd
- Hjertereforeningen
- Dansk Cardiologisk Selskab (DCS) og Dansk Thoraxkirurgisk Selskab (DTS)
- Christian Juhl Terkelsen, ph.d., dr.med., overlæge, klinisk lektor, Aarhus Universitetshospital
- Forsker og overlæge Ellen Holm.

Titlerne på de 10 studier er følgende:

- Risikofaktorer for udvalgte hjertesygdomme. Livsstil og psykosociale forhold (Statens Institut for Folkesundhed)
- Strukturel forebyggelse af hjertesygdomme. En litteraturgennemgang af effektive strukturelle forebyggelsestiltag (Statens Institut for Folkesundhed)
- Hurtig og kvalificeret diagnostik, visitation og behandling ved blodprop i hjertet (akut myokardieinfarkt/AMI), hjertestop uden for hospital (Out-of-Hospital Cardiac Arrest = OHCA) og akut hjertesvigt, herunder shock (Kardiogent shock) (tre delstudier) (Aarhus Universitetshospital og Hjertereforeningen)
- Hjertestop uden for hospital i Danmark (Hjertereforeningen)
- Ekko – Enquete 2017. Enquete om modtagelsen af akutte hjertepatienter og tilgængelighed af ekkokardiografi og kardiologiske speciallægekompetencer (Hjertereforeningen, Dansk Cardiologisk Selskab og Dansk Selskab for Akutmedicin)
- Hjertesvigt i Danmark 2017. Socioøkonomiske forskelle i forekomst, dødelighed og behandling (Hjertereforeningen)
- Report on the Evidence for Rehabilitation and Palliative Care in the Management of Cardiovascular Diseases/Evidens for hjerterehabilitering (REHPA – Videncenter for Rehabilitering og Palliation og University of Exeter, England)
- Stemmer fra borgere med hjerte-kar-sygdom – Perspektiver på inddragelse og dialog (VIVE – Det Nationale Forsknings- og Analysecenter for Velfærd)
- Hjerterehabilitering: Hvad fremmer og hæmmer deltagelse? Indblik i litteraturen på området (VIVE – Det Nationale Forsknings- og Analysecenter for Velfærd)
- Sygdomsbyrden (VIVE – Det Nationale Forsknings- og Analysecenter for Velfærd)

De tværgående tematikker

Ovenstående studier er afrapporteret i følgende statusartikler, som indgår i artikelsamlingen:

Artikel 2: Forebyggelse af hjertesygdom i Danmark: Fokus på social ulighed og mulighederne for strukturelle tiltag

Artikel 3: Præhospital- og akutbehandling af hjertepatienter

Artikel 4: Behandling af hjertesygdomme i Danmark – status og udviklingsmuligheder

Artikel 5: Rehabilitering, patientrettet forebyggelse og palliation ved hjerte-kar-sygdom

Artikel 6: Multisygdom hos hjertepatienter

Artikel 7: Vision for udvikling af Nyt Dansk Hjerteregister

Artikel 8: Sygdomsbyrden

Artikel 9: Patienternes perspektiv

Samlet set giver alle perspektiverne og de nye studier et bredt og nuanceret billede af livet med hjerte-kar-sygdom, samt de giver forslag til en helhedsindsats på hjerte-kar-området. Artiklerne kan læses selvstændigt og har derfor også forskellige målgrupper. De giver et overblik, trods nogle artiklers mere tekniske og kliniske analyser.

På tværs af alle artiklerne beskrives en overordnet tendens til faldende dødelighed ved iskæmisk hjertesygdom. En anden tendens er, at flere og flere, som får akut hjertesygdom uden for et hospital, overlever. Det tilskrives bl.a. bedre uddannelse af lægpersoner uden medicinsk eller sundhedsmæssig formel kompetence i basal genoplivning (Artikel vedr. præhospital- og akutbehandling af hjertepatienter).

Det dokumenteres på tværs af artiklerne, at **forebyggelse** er en udfordring. Trods viden og målrettede indsatser mod risikofaktorer som rygning og overvægt begynder unge fortsat med at ryge, og overvægt er et stigende problem. Dog er der dokumenteret viden om, at borgerens adfærd kan ændres ved strukturel forebyggelse med nationale tiltag. Yderligere foreslås det i artiklen om behandling af hjertesygdomme i Danmark, at forebyggelse også kan ske ved tidlig opsporing, fx ved iskæmisk hjertesygdom med atypiske symptomer hos diabetespatienter (stum iskæmisk hjertesygdom). Det er en væsentlig konklusion, at det ikke bare er et enkelt adfærdsregulerende tiltag, der skal til: Studierne viser, at koordinerede og multiple tiltag understøtter forebyggelse af hjerte-kar-sygdomme, fx øget pris på tobak samt begrænset tilgængelighed til rygeområder (Artikel vedr. forebyggelse af hjertesygdom i Danmark).

I artiklen om den **præhospital indsats** konkluderes det, at en strømlinet præhospital indsats har betydet en stor forbedring på det akutte område. Måler man tiden, fra en ambulance rekvireres på mistanke om blodprop i hjertet (akut myokardieinfarkt/AMI), og til patienten modtager specialiseret behandling, er tidsforløbet i Danmark blandt de korteste i verden. Overlevelsen har været støt stigende for patienter med blodprop i hjertet, men der er dog stadig plads til forbedring. Artiklen om den præhospital indsats dokumenterer, at der er regionale forskelle i andelen af patienter, som visiteres direkte til hjertecenter, hvis de har STEMI (ST-elevations myokardieinfarkt). Desuden viser artiklen, at der også er regionale forskelle 1) i visitationen af patienter med hjertestop, 2) at der er forskel på, hvilke kompetencer der er til stede præhospitalt ved behandling af hjertestop, samt 3) at der er forskel på overlevelse. Det er anbefalingen, at patienter med specifikke hjertesygdomme (STEMI, kardiogent shock og hjertestop med formodet hjerterelateret årsag) alle visiteres direkte til hjertecenter, samt at der fortsat fokuseres på at reducere tiden, fra at disse sygdomme opstår, til behandling indledes.

Behandlingsmæssigt kan flere borgere end tidligere klare sig hjemme og i primærsektoren efter endt behandling. Det skyldes forbedrede behandlinger og forbedret teknologi. For eksempel er der foregået en væsentlig udvikling af fx stents (et lille gitter, der indopereres, og som holder kranspulsåren åben), bedre blodfortyndende medicin, medicinsk behandling, hjerte-MR samt og andre billeddiagnostiske metoder, subkutan implanterede ICD (en avanceret pacemaker placeret under huden), samt ledningsfri pacemakere (PM) og fjernmonitorering af disse (se ordliste, bilag 1). Teknologien giver også bedre mulighed for genetisk diagnosticering for arvelig risiko. Det er beskrevet i

statusartiklen om behandling af hjerte-kar-patienter. Det konkluderes, at forskydningen af patient-kontakt fra behandlende specialafdelinger til primærsektoren stiller nye krav til både overgange og kompetencer i primærsektoren. Dog vil der fortsat være patienter med komplekse lidelser, der skal tilses løbende af specialister i kardiologisk regi.

De nye studier, som refereres i statusartiklen om **rehabilitering og palliation**, viser, at rehabilitering medvirker til bedre funktionsevne for borgerne inden for diagnoseområderne koronar hjertesygdom, hjertesvigt (hjertheinsufficiens) og perifer arteriel sygdom (PAD³). Studiet viser også, at rehabilitering forbedrer livskvalitet og forebygger genindlæggelser hos disse patientgrupper. Samtidig dokumenterer studiet, at der mangler forskning vedrørende effekten af rehabilitering på en række andre sygdomme. Rehabilitering og patientrettet forebyggelse i stor skala bør derfor primært tilbydes patientgrupper, hvor der er dokumenteret effekt.

Antallet af borgere med flere sygdomme end en hjerte-kar-diagnose er stigende. Mange af disse patienter betegnes med en særlig tilstand, der kaldes *frailty*. På dansk oversættes denne tilstand til *skrøbelighed*. Det er en tilstand, som er tæt associeret med hjertesygdom og med geriatrike syndromer som fx fald, kognitiv dysfunktion og almen svækkelse. Denne svækkelse indebærer øget risiko for bivirkninger og dårlig prognose i forbindelse med akut sygdom og behandling. I artiklen om multisygdom og skrøbelighed (*frailty*) konkluderes det, at der særligt er mangel på viden om behandlingen af patienter med denne særlige skrøbelighed (*frailty*) i gruppen af patienter med **multisygdom**. Behandling af denne gruppe patienter samt viden herom kræver en bred tværfaglig indsats, som ikke kun kan løses inden for sundhedssektoren.

Endelig åbner ny teknologi og den forholdsvis store **dataindsamling**, der er til stede i Danmark, muligheder for at sikre udvikling inden for behandling af hjerte-kar-sygdomme. Det kan hjælpes på vej af etablering af et fælles Dansk Hjerteregister på tværs af hospitaler og regioner i Danmark. Der mangler dog registre på visse diagnoser (fx kardiogent shock, AMI (se bilag 1 for ordliste) trods den i øvrigt brede datamængde. Ønskescenariet, som præsenteres af forfatterne i artiklen om hjerte-kar-registrene i Danmark, er et fælles Nyt Dansk Hjerteregister (NDHR), der kan vedligeholdes af Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram (RKKP) og finansieres af Danske Regioner.

Sygdomsbyrdestudiet beskriver de sundhedsmæssige omkostninger inden for fem diagnosegrupper. Af de fem diagnoser, som der er valgt at lave beregninger på, er udgifterne størst for akut koronart syndrom (AKS) og udgør i gennemsnit knap 145.000 kr. pr. patient i diagnoseåret. Sundhedsomkostningerne til stabil iskæmisk hjertesygdom er de laveste med en udgift på godt 92.000 kr. pr. patient i gennemsnit i diagnoseåret. De gennemsnitlige sundhedsomkostninger i sygdomsgruppen stiger markant i diagnoseåret. Det gælder alle fem typer af hjertesygdomme, der er foretaget beregninger på. For alle fem sygdomme falder de gennemsnitlige sundhedsomkostninger efter diagnoseåret og er senest fire år efter behandlingen på niveau med sundhedsomkostningerne to år før diagnoseåret. I diagnose- og behandlingsåret er udgifterne altså store, men falder derefter.

For fire af de fem sygdomsgrupper, der er lavet beregninger på (stabil iskæmisk hjertesygdom er undtagelsen), ses endvidere en opbremsning i henholdsvis faldet af gennemsnitlig lønindkomst og stigningen i gennemsnitlig overførselsindkomst i takt med stigende alder. Der kan dog ikke på grundlag af denne undersøgelse drages konklusioner om årsagerne til denne udvikling.

Patienterne er generelt taknemmelige for deres behandling i sundhedsvæsenet. Det underbygges af afsnittet vedrørende patienternes perspektiver. Patienterne fortæller også, at de har oplevet fejl eller oplevet selv at forhindre fejl i eget forløb. De vil gerne have mere viden og bedre systematik i

³ Forkortelsen PAD skyldes sygdommens engelske navn: peripheral arterial disease.

den viden, de får, da dette skaber bedre forståelse af og tryghed i deres liv med en hjerte-kar-sygdom. Dette kan understøttes ved differentieret kommunikation og inddragelse målrettet den enkeltes behov og patientfærdigheder.

Patienterne peger på, at organisatoriske overgange udgør en barriere for et sammenhængende forløb. Dette særligt i forbindelse med mødet med forskellige læger og i overgangen fra hospital til almen praksis, hvor patienter ikke altid oplever, at den rette information leveres videre. Patienterne vil helst have samme læge og en synlig, velformidlet og klar retning på deres forløb. I erkendelse af, at dette ikke altid er muligt, efterlyses en særlig "hotline" til en sundhedsfaglig person, der kender den enkelte, og som borgeren kan inddrage på eget initiativ. Det anbefales af patienterne i dette studie at støtte op om patienternes aktive deltagelse i og videnstilegnelse om eget sygdomsforløb. Ligeledes anbefales det på tværs af flere artikler at stille krav til de sundhedsprofessionelles kompetencer vedrørende facilitering af patient- og borgerinddragelse og differentiering af forløb.

Næsten alle artikler og studier peger på **forskellige individuelle og strukturelle forudsætninger**, når et menneske rammes af hjerte-kar-sygdom. Disse forudsætninger er fx at:

- Større afstand betyder længere tid, fra akut sygdom opstår, til at behandling sættes i gang.
- Der er forskelle i kompetencer på modtageafdelingerne.
- Der er forskel i kompetencer hos patienterne for at forstå og handle på egen sygdom.
- Mennesker, og særligt mænd, med kortere uddannelse oftere rammes af hjerte-kar-sygdom end mennesker med længerevarende eller lange uddannelser.
- Geografisk afstand og egenbetaling har indflydelse på deltagelse i rehabilitering.
- Frailty, den særlige skrøbelighed, som rammer mennesker med flere kroniske sygdomme, og som også har en social dimension.

Samlet set beskriver artiklerne en social-økonomisk og geografisk slagside på hele hjerte-kar-området og i alle faser af livet med hjerte-kar-sygdom. Dette billede understøttes af patienternes fortællinger om mødet med sundhedssektoren.

Hovedkonklusioner

På tværs af artiklerne drages nedenstående hovedkonklusioner:

- Patienterne er tilfredse med deres behandling, men mangler synlig retning i deres forløb, og de anbefaler bedre tværsektoriel koordinering.
- Hjerte-kar-sygdom forventes at give stigende udgifter i sundhedsvæsenet fremover på grund af demografi og teknologisk udvikling. Selvom udgifterne er høje i diagnose- og behandlingsåret, falder udgifterne dog efter 4 år til cirka samme niveau som året før diagnoseåret.
- Ulighed er tilstede på hjerte-kar-området, både geografisk, socialt og økonomisk. På tværs af studierne fremgår det, at ulighedsskabende faktorer er sammenfaldende. Der er i dag ikke ensartet overlevelse i regionerne for alle sygdomme.
- Patienter ønsker veltilrettelagt viden, inddragelse i og forståelse af egen sygdom. Det vil de gerne støttes i.
- Rehabilitering i form af fysisk træning, patientuddannelse, psykosocial støtte og livsstilsinterventioner har dokumenteret virkning på visse hjerte-kar-sygdomme.
- Overgange på tværs af kommune, region og alment praktiserende læger er stadig en udfordring.

- En række forebyggende interventioner nedbringer hjerte-kar-sygdom. Nogle områder er velbelyste, og her ses overordnet en målbar virkning af afprøvede interventioner, fx høje tobakspriiser eller rygestop, som mindsker rygning og dermed reducerer forekomsten af visse hjerte-kar-sygdomme.
- Der er visse områder, der forskningsmæssigt er velbelyste, og visse områder der forskningsmæssigt er underbelyste. Det anbefales på tværs af artiklerne at prioritere forskning i de områder, der endnu ikke har haft stor bevågenhed. De enkelte fagområder peger inden for deres eget speciale på specifikke emner, hvor der er mest behov for mere viden.

Organisering af studier og afrapportering

Artikelsamlingen er skrevet på baggrund af en projektproces, hvor Hjertereforeningen har inviteret eksperter til at udvikle viden inden for egne ekspertområder. Hjertereforeningen nedsatte i 2016 fire ekspertpaneler. Disse paneler har haft en lægefaglig ekspert som formand. Formændene for hvert ekspertpanel har deltaget i en styregruppe sammen med formanden for henholdsvis Dansk Cardiologisk Selskab (DCS) og Dansk Thoraxkirurgisk Selskab (DTS) samt en professor i patientinvolvering og repræsentanter fra Hjertereforeningen. Styregruppen,⁴ hvis navne og institutionelle tilknytning fremgår af bilag 2, har prioriteret mellem studierne og kommenteret på den samlede afrapportering.

VIVE har uafhængigt og uvildigt opsamlet viden fra de fire ekspertpaneler, de to uafhængige artikler samt patientnære og sundhedsøkonomiske studier. VIVE har redigeret alle artiklerne, der indgår i denne afrapportering. De enkelte artikelforfattere og bidragsydere er ansvarlige for analyser og konklusioner, som fremgår af den enkelte artikels forfatterskab. Det er udelukkende VIVE som har foretaget tværgående fortolkninger, analyser og konklusioner.

⁴ Styregruppe og ekspertpaneldeltagere er listet efter ekspertpanel. Personer, der indgår i flere paneler, indgår kun en gang i nedenstående liste. I bilag 2 beskrives ekspertpanelerne. Deltagerne er: Morten Grønbæk, dr.med, ph.d., direktør, Statens Institut for Folkesundhed; Anneli Sandbæk, professor, forskningsleder, Institut for Folkesundhed – Forskningsenheden for Almen Praksis, Aarhus Universitet; Charlotta Pisinger, forskningsoverlæge, ph.d., MPH, Forskningscenter for Forebyggelse og Sundhed, Region Hovedstaden; Eva Prescott, klinisk professor, MD, ph.d., DMSc, FESC, Institut for Klinisk Medicin, Bispebjerg og Frederiksberg hospital; Claudia Mercebach, projektsygeplejerske, MA i rehabilitering, Hjerterafdelingen, Bispebjerg og Frederiksberg Hospital; Tina Roikjer Kötter, sundhedschef, Ballerup Kommune; Janne Schurmann Tolstrup, forskningschef, professor, dr.med., ph.d., Statens Institut for Folkesundhed; Morten Ørsted-Rasmussen, forebyggelseschef, Hjertereforeningen; Christian Juhl Terkelsen, overlæge, klinisk lektor, dr.med., ph.d., Aarhus Universitetshospital; Troels Martin Hansen, ledende overlæge, MD, Den Landsdækkende Akutlægehelikopter; Ingunn Skogstad Riddervold, forskningsleder, ph.d., lektor, akademisk koordinator, Institut for Klinisk Medicin, Aarhus Universitet; Jacob Eifer Møller, klinisk professor, overlæge, dr.med., ph.d., Odense Universitetshospital; Marie-Laure B. Jacobsson, overlæge, Akutafdelingen, Sjællands Universitetshospital, Køge; Marianne W. Nørgaard, klinisk sygeplejespecialist, ph.d.-studerende, Rigshospitalet; Gunnar Gislason, forskningschef, professor, overlæge, ph.d., Hjertereforeningen; Ann-Dorthe Zwisler centerleder, professor, overlæge, ph.d., REHPA Videnscenter for Rehabilitering og Palliation; Sille Frydendal, faglig chef, Danske Fysioterapeuter; Anne Merete Boas Soja, overlæge, MD ph.d., Hvidovre Hospital; Britt Borregaard, udviklingssygeplejerske, MPQM, Hjerter-, lunge- og kardiologisk afdeling, Odense Universitetshospital; Mette Merlin Husted, autoriseret klinisk diætist, bestyrelsesmedlem, Foreningen af Kliniske Diætister; Claus Engstrup, kultur- og fritidschef, Randers kommune; Kim Houllind, professor, overlæge, Karkirurgisk Afdeling, Sygehus Lillebælt, Kolding; Vibeke Brogaard, overlæge, Hjerteremedicinsk afdeling, Vejle Sygehus; Jens Flensted Lassen, overlæge, ph.d., Rigshospitalet; Christian Torp-Pedersen, professor, Institut for Medicin og Sundhedsteknologi, Aalborg Universitet.; Sten Lyager Nielsen, klinikchef, sektionsleder, overlæge, dr.med., ph.d., Rigshospitalet; Per Hostrup Nielsen, overlæge, Hjerter-, lunge- og karkirurgisk afdeling, Aarhus Universitetshospital; Lene Holmvang, klinisk lektor, overlæge, dr.med., Rigshospitalet, formand Dansk Cardiologisk Selskab (DCS); Lars Peter Riber, klinisk lektor, overlæge, ph.d., Odense Universitetshospital. Formand Dansk Thoraxkirurgisk Selskab; Kirsten Lomborg, professor i patientinvolvering, ph.d., cand.cur., sygeplejerske, Aarhus Universitet; Kim Høgh, adm. direktør, Hjertereforeningen. Projektledelse og administration: Grete Brorholt, seniorprojektleder, VIVE; Claus Beck-Tange, sekretariatschef, Hjertereforeningen; Nina Bach Ludvigsen, sundhedspolitisk konsulent, Hjertereforeningen (se også bilag 2).

1 Indledning og status

Grete Brorholt, Marie Jacobsen, Amalie Martinus Hauge, Jakob Kjellberg⁵

I den følgende artikel beskrives baggrunden for En Helhjertet Indsats – En artikelbaseret klinisk, patientnær og sundhedsøkonomisk kortlægning af hjerte-kar-området.

Projektet består af denne afrapportering, 10 studier, som udgives på en selvstændig hjemmeside, samt et politikpapir, som Hjerteforeningen udgiver i 2018.

1.1. Baggrund

Godt 460.000 danskere lever i dag med en hjerte-kar-sygdom. Det tal forventes at stige frem mod 2020 (www.sst.dk). Halvdelen af alle danskere kan forvente at få en hjerte-kar-sygdom efter at være fyldt 55 år. Tallet er steget fra 2006 til 2014. Det vil sige, at hjerte-kar-sygdomme sandsynligvis kommer til at berøre de fleste borgere, enten som patienter selv eller som pårørende.

Hvert år rammes mere end 50.000 danskere af en hjerte-kar-sygdom. Åreforsnævring i hjertet (iskæmisk hjertesygdom) er den enkeltsygdom, som flest danskere dør af (www.Hjerteforeningen.dk/hjertetal).

Antal dødsfald

- Hver fjerde dansker dør af en hjerte-kar-sygdom
- 12.437 personer dør årligt på grund af hjerte-kar-sygdom
- Hjerte-kar-sygdom er den næsthøjest dødsårsag i Danmark

Kilde: Hjerteforeningen.dk/hjertetal år 2015

Flere mennesker, som får en hjerte-kar-sygdom, lever længere i dag end tidligere. Det kan skyldes, at flere i Danmark på den ene side lever et liv, der kan medføre hjerte-kar-sygdomme, men at befolkningen på den anden side gennemsnitligt lever længere. Samtidig kan teknologien diagnosticere flere og mere præcist, og den teknologiske og medicinske udvikling redder livet for flere, der rammes af hjerte-kar-sygdom.

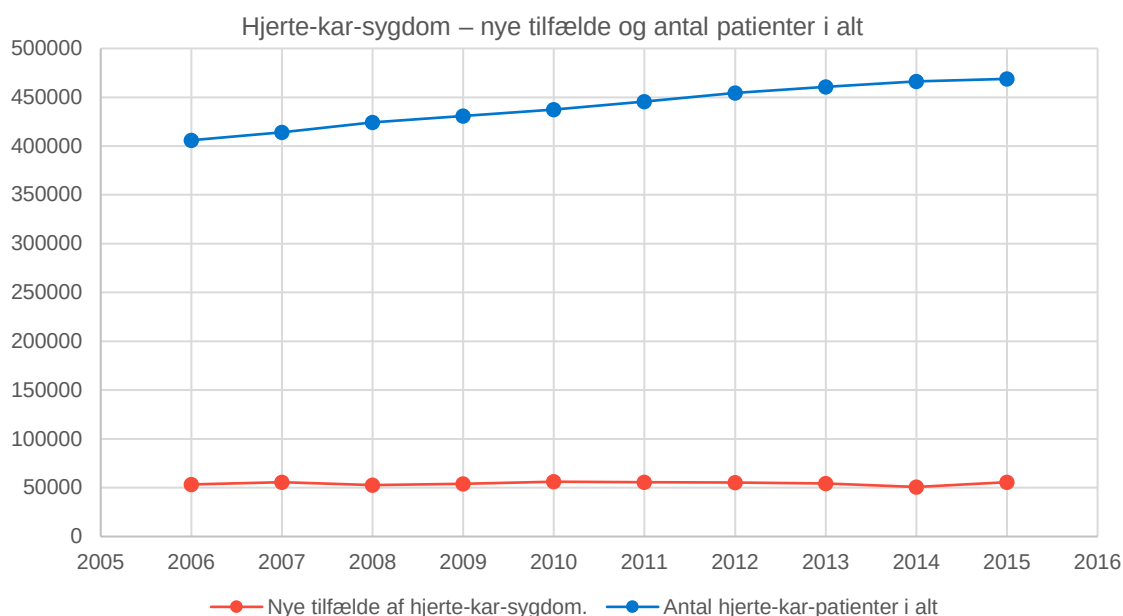
I dag dør hver fjerde af en hjerte-kar-sygdom. Dette er en halvering i forhold til 1995. Flere overlever deres hjerte-kar-sygdom på grund af forbedret behandling. Et eksempel på en sådan forbedring er, at antallet af patienter, som har modtaget hjerte-lungeredning ved hjertestop uden for et hospital og inden ankomst af ambulance er tredoblet siden 2001. Generelt er der set en stigning i antallet af personer, som overlever et hjertestop uden for hospital (fra 4 % i 2001 til 13 % i 2014) i samme periode (www.Hjerteforeningen.dk/hjertetal). Det, at flere borgere lever med hjerte-kar-sygdom, gør det relevant at fokusere på, hvordan man sikrer overlevelse, og på hvordan man opretholder en god livskvalitet med en hjerte-kar-sygdom (Rådgivende Sociologer & Hjerteforeningen 2014).

Kortuddannede borgere har højere risiko for at få en hjerte-kar-sygdom. Personer, hvis højeste opnåede uddannelse er på grundskoleniveau har dobbelt så høj risiko for at dø af en hjerte-kar-sygdom

⁵ Grete Brorholt, seniorprojektleder; Marie Jacobsen, seniorprojektleder; Amalie Martinus Hauge, forsker; Jakob Kjellberg, professor, programchef, VIVE.

som deres jævnaldrende med en lang videregående uddannelse. Blandt 100.000 danskere med grundskole som højeste uddannelsesniveau lever 16.816 mænd og 12.365 kvinder med en hjerte-kar-sygdom. Af danskere med lang videregående uddannelse lever 11.531 mænd og 7.102 kvinder ud af 100.000 med en hjerte-kar-sygdom. Risikoen for at få hjerte-kar-sygdom for kvinder med kort uddannelse er relativt større end risikoen for mænd med kort uddannelse. Faktisk er risikoen for et liv med hjerte-kar-sygdom 45 % højere for mænd og næsten 75 % højere for kvinder med grundskoleuddannelse end for mænd og kvinder med uddannelser, der er længerevarende end grundskolen (Hjerteforeningen.dk/Hjertetal). På tværs af uddannelsesniveau har personer i aldersgruppen 55-64 år større risiko end yngre personer for at udvikle en hjerte-kar-sygdom (www.Hjerteforeningen.dk/hjertetal). Endelig antages det, at ca. 15.000 voksne lever med en medfødt hjertesygdom.

Figur 1.1 Udvikling i antal nye tilfælde af og samlet antal personer, der lever med hjerte-kar-sygdom 2006-2015 (3)



Kilde: Hjerteforeningen.dk/hjertetal.

Tabel 1.1 Antal hjerte-kar-diagnoser, som borgerne har samt antal nye tilfælde om året (2015)

	Antal personer med sygdommen i alt	Antal nye tilfælde årligt
Andre typer åreforsnævring i hjertet	105.757	9.990
Akut blodprop i hjertet	53.406	8.573
Apopleksi (karsygdomme i hjernen)	86.231	13.629
Forkammerflimren	120.921	20.520
Hjertesvigt	60.580	12.168
Hjerteklapsygdom	32.668	5.721
Alle hjertekarsygdomme	468.826	55.673

Anm. Apopleksi indgår i tabellen, men behandles ikke i artiklerne i denne afrapportering.

Note: Udvalgte nøgletal for enkeltsygdomme. Borgere kan have flere sygdomme, derfor kan tallene ikke summeres vertikalt.

Kilde: HjerteTal.dk, Hjerteforeningen. Tilgået 13. november 2017.

Det stigende antal patienter med kronisk hjerte-kar-sygdom skaber nye udfordringer for sundhedsvæsenet. Patienterne, der behandles i det præhospitale og akutte beredskab, behandles på hospitalerne og bliver raske derhjemme. Opgaver forskydes således fra specialiserede sygehuse til primærsektoren.

En Helhjertet Indsats identificerer og beskriver nogle af de problemstillinger, der opstår i forløbet fra de første symptomer på hjerte-kar-sygdom melder sig hos en borger, til tiden efter behandling og rehabilitering og evt. i palliationsforløb. Det er problemstillinger, der både har strukturel karakter og problemstillinger, der knytter sig til den enkelte borger og dennes perspektiv.

1.1 Status på hjertepakker

Sundhedsstyrelsen har i 2017 taget initiativ til at revidere de såkaldte hjertepakker fra 2010. Det er besluttet at udfase de lidt usmidige hjertepakker, der blev etableret i 2010 og i stedet lave nye anbefalinger for tværfaglige forløb for patienter med hjerte-kar-sygdom. Hjertepakkerne medførte forbedringer af patientforløbene, men der er også rejst en række kritikpunkter.

Hjertepakkernes formål var den gang at dæmme op for den udfordring, som det stigende antal borgere, som rammes af hjerte-kar-sygdom, udgjorde, og som medførte ventelister på udredning og behandling. Hjertepakkerne var inspireret af pakkeforløb på kræftområdet, hvis formål var at skabe kortere ventetider på undersøgelse og behandling.

Pakkeforløbene på hjerte-kar-området beskrev de enkelte trin i patientforløbet. For hvert trin blev tidsperspektiv og indhold angivet, og patientforløbet var som udgangspunkt et på forhånd booket forløb. Hjerte-pakkeforløbene omfattede forløbet fra begrundet mistanke om hjertesygdom og udredning til behandlinger og rehabilitering. Der var fastsat fagligt begrundede forløbstider for, hvor lang tid, der måtte gå mellem de enkelte aktiviteter.

Resultaterne af pakkeforløbene blev kortere ventetid på udredning og behandling og hurtigere og mere velstrukturerede forløb. Desuden blev der i undersøgelsen fra 2012 peget på, at flere patienter fik mere ensartede forløb uanset geografiske forhold (Vinge & Witzke 2012). Imidlertid viste samme undersøgelse, at der var flere problemer med hjertepakkerne. Tallene fra 2012 viser, at en del borgere blev overbehandlet samtidig med, at nogle patienter ventede for længe på udredning, behandling og rehabilitering (ibid.). Desuden var det ikke altid de borgere, som havde mest behov, som fik tilbud om et hjertepakkeforløb. Det har også vist sig at være svært at tilpasse pakkeforløbene til den enkelte borgers behov, og at hjertepakkerne har krævet flere registreringer end tidligere af sundhedspersonalet.

(<https://www.sst.dk/da/nyheder/2017/sammenhaeng-og-samarbejde-i-fokus-paa-hjerteomraadet>).

Derfor bygger de kommende anbefalinger fra Sundhedsstyrelsen på fagligt indhold fra de tidligere hjertepakker og stiller skarpt på det samlede forløb for patienter: "Fra patienten oplever symptomer og går til egen læge til behandling og den efterfølgende hjerterehabilitering"

(<https://www.sst.dk/da/sygdom-og-behandling/hjertesygdom/hjertebehandling/tvaersektorielle-forloeb>.)

Formålet med de nye anbefalinger er ifølge udkastet, der er til høring til 5. november 2017, at sikre en mere ensartet behandling i alle dele af patientforløbet. Herunder skal pakkerne sætte rammer for bl.a., hvem og hvordan der henvises til sygehusbehandling, og hvorledes rehabilitering i kommuner bør foregå (Sundhedsstyrelsen 2017a). Det er også en problemstilling, som adresseres i denne artikelsamling.

Ifølge høringsudkastet kombineres dette med en ny og mere enkel opfølgning på hjerte-kar-området. De ekstra registreringer, som de tidligere hjertepakker er kritiseret for, fjernes, og det tiltænkes at bruge registreringer og opgørelser, som allerede er til rådighed. Opfølgningen vil have fokus på patientens udredningsret og på, at de maksimale ventetider overholdes (Sundhedsstyrelsen 2017a).

For den enkelte patient har hjertepakkerne haft betydning, idet disse har været medvirkende til et øget fokus på hjerte-kar-sygdom og på udredning og behandling samt sikret hurtigere udredning, behandling og rehabilitering (Vinge & Witzke 2012). Imidlertid kan man ikke på baggrund af udregninger for 4 af de 5 diagnoser, som der er foretaget sundhedsøkonomiske beregninger på i sygdomsbyrde-studiet (artikel 8) i nærværende afrapportering, se nogen markant forandring i behandlingsudgifter efter 2010. I artiklen om patienternes perspektiver, peger patienter og pårørende også på problemstillinger med forløbene. Nemlig overgange til kommunal rehabilitering, at det både kan gå for hurtigt og for langsomt at komme i behandling, samt at kommunikation og information kan forbedres i forhold til at tydeliggøre forløbet.

1.1.1 Rekvisitent og aktørerne

En Helhjertet Indsats – En artikelbaseret klinisk, patientnær og sundhedsøkonomisk kortlægning af hjerte-kar-området. er rekvireret af Hjerteforeningen i samarbejde med Dansk Cardiologisk Selskab (DCS). Rekvirenten har ønsket en kortlægning af det sundhedsøkonomiske, det patientnære samt det sundhedsfaglige område, herunder følgende fagområder:

- Forebyggelse af hjertesygdom
- Det præhospitale og akutte område
- Behandling af hjertesygdomme
- Rehabilitering, patientrettet forebyggelse og palliation
- Multisygdom hos hjerte-kar-patienter
- En kortlægning af hjerteregistre i Danmark.

Disse perspektiver præsenteres i selvstændige artikler. I de enkelte artikler har eksperterne defineret relevante problemstillinger, diagnose- og patientgrupper inden for den enkelte tematik. Artiklerne er derfor ikke sammenlignelige og varierer i forhold til faglig orientering og specialitetsniveau.

Afrapporteringen afspejler en projekt-proces, hvor eksperter har været inviteret af Hjerteforeningen til at udvikle viden inden for deres egne ekspertområder på baggrund af overordnede tematikker udvalgt af Hjerteforeningen. Processen er foregået, ved at Hjerteforeningen i 2016 nedsatte fire ekspertpaneler (alle deltagere fremgår af bilag 2). Disse paneler har haft en lægefaglig ekspert som formand. De fire ekspertpaneler har holdt tre møder igennem 2016 og 2017.

Tabel 1.2 Fire ekspertpaneler

Ekspertpanel 1	Forebyggelse af hjertesygdom i Danmark Formand, Morten Grønbæk, ph.d., dr.med., direktør, Statens Institut for Folkesundhed Anneli Sandbæk, professor, forskningsleder, ph.d., Institut for Folkesundhed, Forskningsenheden for Almen Praksis, Aarhus Universitet; Charlotta Pisinger, forskningsoverlæge, ph.d., MPH, Forskningscenter for Forebyggelse og Sundhed, Region Hovedstaden; Eva Prescott, klinisk professor, Institut for klinisk medicin, Bispebjerg og Frederiksberg hospital; Claudia Mercebach, projektsygeplejerske, MA i rehabilitering, Hjerterafdelingen, Bispebjerg Hospital og Frederiksberg. Repræsenterer DSR; Tina Roikjer Køtter, sundhedschef, Ballerup Kommune; Janne Schurmann Tolstrup, forskningschef, professor, dr.med., ph.d., Statens Institut for Folkesundhed; Morten Ørsted-Rasmussen, forebyggelseschef, Hjertereforeningen
Ekspertpanel 2	Præhospital og akutbehandling Formand, Christian Juhl Terkelsen, ph.d., dr.med., overlæge, klinisk lektor, Aarhus Universitetshospital Ingunn Skogstad Riddervold, forskningsleder, lektor, akademisk koordinator, Institut for Klinisk Medicin, Aarhus Universitet; Jacob Eifer Møller, klinisk professor, overlæge, dr.med., ph.d., Odense Universitetshospital. Repræsenterer DCS; Marie-Laure B. Jacobsson, overlæge, akutafdelingen, Sjællands Universitetshospital, Køge. Repræsenterer DASEM; Marianne W. Nørgaard, klinisk sygeplejespecialist, ph.d.-studerende, Kardiologisk Laboratorium, Rigshospitalet. Repræsenterer DSR; Troels Martin Hansen, ledende overlæge, MD. Den Landsdækkende Akutlægehelikopter. Repræsenterer DASAİM; Gunnar Gislason, forskningschef, professor, overlæge, ph.d., Hjertereforeningen
Ekspertpanel 3	Rehabilitering og palliation Formand Ann-Dorthe Zwisler, ph.d., overlæge, klinisk professor, REHPA-Videnscenter for Rehabilitering og Palliation Sille Frydendal, faglig chef, Danske Fysioterapeuter; Anne Merete Boas Soja, overlæge, MD, ph.d., Hvidovre Hospital. Repræsenterer DCS; Britt Borregaard, Udviklingssygeplejerske, MPQM, Hjerter-, lunge- og karkirurgisk afdeling, Odense Universitetshospital. Repræsenterer DSR; Mette Merlin Husted, autoriseret klinisk diætist, bestyrelsesmedlem, Foreningen af Kliniske Diætister; Claus Engstrup, kultur- og fritidschef, Randers Kommune; Kim Houllind, professor, overlæge, Karkirurgisk afdeling, Sygehus Lillebælt, Kolding. Repræsenterer Dansk Karkirurgisk Selskab, DKK; Vibeke Brogaard, overlæge, Hjertemedicinsk afdeling, Vejle Sygehus; Morten Ørsted-Rasmussen, forebyggelseschef, Hjertereforeningen
Ekspertpanel 4	Hjerteregistre i Danmark Formand Jens Flensted Lassen, overlæge, ph.d., Rigshospitalet Christian Torp-Pedersen, professor, overlæge, dr.med., ph.d., Institut for Medicin og Sundhedsteknologi, Aalborg Universitet. Repræsenterer DCS; Sten Lyager Nielsen, klinikchef, sektionsleder, overlæge, dr.med., ph.d., Rigshospitalet. Repræsenterer DTS; Per Hostrup Nielsen, overlæge, Hjerter-, lunge- og karkirurgisk afdeling, Aarhus Universitetshospital; Troels Martin Hansen, ledende overlæge, MD. Den Landsdækkende Akutlægehelikopter. Repræsenterer DASAİM; Gunnar Gislason, professor, overlæge, ph.d., Hjertereforeningen

Hvert ekspertpanel har udarbejdet en artikel, som indgår i denne afrapportering. Desuden har to individuelle eksperter stået i spidsen for én statusartikel hver; Lene Holmvang, formand Dansk Cardiologisk Selskab (DCS), og Lars Peter Riber, formand Dansk Thoraxkirurgisk Selskab (DTS) har stået i spidsen for en statusartikel om behandling af hjerte-kar-sygdom, mens Ellen Holm, overlæge Nykøbing Falster Sygehus, har skrevet en statusartikel om multisygdom hos mennesker med hjerte-kar-sygdomme.

Tabel 1.3 Fire ekspertpanelers møder 2016-2017

Møde 1	Indledende brainstorm om relevante analyser inden for ekspertområdet. Mulighed for at ønske analyser.
Møde 2	Fremlæggelse af ny viden på baggrund af gennemførte analyser. Forslag til opsamling i artikler (artikel 1-6) vedr. hvert ekspertområde.
Møde 3	Validering og godkendelse af artikel.

Hvert ekspertpanel er mødtes tre gange og formanden for hvert ekspertpanel har deltaget i en styregruppe. Styregruppen bestod af ekspertpanelformænd og formanden for henholdsvis Dansk Cardiologisk Selskab (DCS) og Dansk Thoraxkirurgisk Selskab, en professor i patientinvolvering og repræsentanter fra Hjerteforeningen. På baggrund af ekspertpanelernes indstillinger, besluttede styregruppen, hvilke af de foreslåede og ønskede studier, der kunne gennemføres, og derigennem blev retningen for den samlede afrapportering fastsat.

1.2 Mål og formål

Formålet med projektprocessen og denne afrapportering har været at skabe en vidensbaseret kortlægning af området for hjerte-kar-sygdom, give status på udvalgte områder, skabe ny viden samt identificere områder, hvor der er behov for udvikling og/eller nytænkning. Desuden bidrager *En Hel-hjertet Indsats* til at skabe et tværfagligt og tværsektorielt grundlag for at samle anbefalinger til forbedring af behandling af og forløb til borgere med en hjerte-kar-sygdom. Artiklerne er udformet med henblik på at udgøre et solidt grundlag for forslag til ændringer i de nuværende forløb, anbefalinger til fremtidig udvikling og prioritering mellem indsatsområder, således at det skaber forbedringer for hjerte-kar-patienter, inden for parametrene:

- Samfundsøkonomisk kvalitet
- Patientoplevet kvalitet
- Klinisk vurderet kvalitet.

1.3 Analyseområder

Beskrivelser og analyser i artiklerne gør status på de enkelte specialeområder. Dette er opsamlet i otte artikler, der adresserer problemstillinger inden for udvalgte diagnoser og kliniske specialer samt perspektiverer på tværs af disse. Artiklerne er baseret på 10 nye studier, der er foretaget inden for projektets ramme. De 10 studier har hver især udviklet eller opsamlet ny viden inden for sit felt.

Tabel 1.4 10 studier foretaget inden for *En helhjertet indsats*

Titel på studie	Ekspertpanel som har rekvireret studiet	Udførende organisation
Risikofaktorer for udvalgte hjertesygdomme. Livsstil og psykosociale forhold (Sanne Pagh Møller, Ivalu Katajavaara Sørensen, Anne Illemann Christensen, Janne Schurmann Tolstrup)	Forebyggelse	Statens Institut for Folkesundhed (SIF)
Strukturel forebyggelse af hjertesygdomme. En litteraturgennemgang af effektive strukturelle forebyggelsestiltag (Sif Monrad Langkilde, Ditte Heering Holt)	Forebyggelse	Statens Institut for Folkesundhed (SIF)
Hurtig og kvalificeret diagnostik, visitation og behandling ved blodprop i hjertet (akut myokardioinfarkt/AMI), hjertestop uden for hospital (Out-of-Hospital Cardiac Arrest = OHCA), og akut hjertesvigt herunder shock (Kardiogent shock) (tre delstudier) (Christian Juhl Terkelsen, Gunnar Gislason)	Præhospital/akut	Aarhus Universitetshospital og Hjerteforeningen
Hjertestop uden for hospital i Danmark (Kathrine Bach Søndergaard, Gunnar Gislason)	Præhospital/akut	Hjerteforeningen
Ekko – Enquete 2017. Enquete om modtagelsen af akutte hjertepatienter og tilgængelighed af ekkokardiografi og kardiologiske speciallægekompetencer	Præhospital/akut	Hjerteforeningen, DCS og DASEM
Hjertesvigt i Danmark 2017. Socioøkonomiske forskelle i forekomst, dødelighed og behandling (Christian Madelaire, Gunnar Gislason)	Præhospital/akut	Hjerteforeningen
Report on the Evidence for Rehabilitation and Palliative Care in the Management of Cardio-vascular Diseases/Evidens for hjerterehabilitering	Rehabilitering/palliation	University of Exeter, England og REHPA - Videnscenter for Rehabilitering & Palliation
Stemmer fra borgere med hjerte-kar-sygdom – Perspektiver på inddragelse og dialog	Rehabilitering/palliation	VIVE – Det Nationale Forsknings- og Analysecenter for Velfærd
Hjerterehabilitering: Hvad fremmer og hæmmer deltagelse? Indblik i litteraturen på området	Rehabilitering/palliation	VIVE – Det Nationale Forsknings- og Analysecenter for Velfærd
Sygdomsbyrden	Tværgående	VIVE – Det Nationale Forsknings- og Analysecenter for Velfærd

De samlede studier og selvstændige rapporter og notater vil blive offentligt tilgængelige via Hjerteforeningens hjemmeside og eventuelt udgivet selvstændigt i videnskabelige tidsskrifter.

1.4 Metoder

Analyserne, som indgår i de forskellige artikler, er funderet på både kvalitative og kvantitative analyser. I de enkelte artikler redegøres der selvstændigt for metodiske valg.

Overordnet er følgende metoder anvendt:

- Beregning af ætiologiske fraktioner og litteraturgennemgang vedr. forebyggelse (bilag 3)
- Systematisk litteraturreview vedr. rehabilitering og palliation (bilag 4)
- Sundhedsøkonomiske metoder til udregning af sygdomsbyrden samt regressionsanalyser (se bilag 5)
- Kvalitative, interviewbaserede metoder til at kortlægge patienternes oplevelser, erfaringer og perspektiver (se bilag 6)

De metodiske redegørelser er primært henlagt til bilag af hensyn til læsevenligheden.

1.5 Artiklerne

Alle artikler er selvstændige bidrag i artikelsamlingen. Heraf er fire artikler skrevet af ekspertpaneler, to artikler er skrevet af selvstændige forfattere og to artikler er skrevet af VIVEs eksperter. Endelig har VIVEs redaktører skrevet indledning og afsluttende sammenfatning. VIVEs eksperter har redigeret alle artikler.

Artiklernes forfattere er kun ansvarlige for de enkelte artikler og ikke for de øvrige artikler eller den samlede opsamling og afrapportering. I boksen nedenfor ses en liste af titler på artikler, ekspertpanel samt hovedforfattere.

Artiklerne

Artikel 2: Strukturel forebyggelse af hjerte-kar-sygdomme

Ekspertpanel 1: Forebyggelse af hjertesygdom i Danmark, v/formand Morten Grønæk, ph.d. dr.med., direktør, Statens Institut for Folkesundhed

Artikel 3: Præhospital og indledende akutbehandling på hjerte-kar-sygdomme på hospital

Ekspertpanel 2: Præhospital og akutbehandling, v/formand Christian Juhl Terkelsen, ph.d., dr.med., overlæge, klinisk lektor, Aarhus Universitetshospital

Artikel 4: Behandling af hjerte-kar-sygdomme i Danmark

Lene Holmvang, klinisk lektor, overlæge, dr.med., formand for Dansk Cardiologisk Selskab (DCS)

Artikel 5: Rehabilitering, patientrettet forebyggelse og palliation ved hjerte-kar-sygdomme

Ekspertpanel 3: Rehabilitering og palliation, v/formand Ann-Dorthe Zwisler, ph.d., overlæge, klinisk professor, REHPA-Videnscenter for Rehabilitering og Palliation

Artikel 6: Multisygdom og skrøbelighed hos hjerte-kar-patienter

Ellen Holm, forsker, overlæge Nykøbing Falster Sygehus

Artikel 7: Udvikling af et nyt dansk hjerteregister

Ekspertpanel 4: Hjerteregistre i Danmark, v/formand Jens Flensted Lassen, overlæge, ph.d., Rigshospitalet

Artikel 8: Sygdomsbyrden ved hjerte-kar-sygdomme

Professor, programleder Jakob Kjellberg, seniorprojektleder Marie Jakobsen, VIVE

Artikel 9: Patienternes perspektiv på livet med hjerte-kar-sygdom

Seniorprojektleder Grete Brorholt og forsker Amalie Martinus Hauge, VIVE

1.6 Læsevejledning til artikelsamlingens opbygning

Efter denne indledning præsenteres de selvstændige statusartikler (artikel 2-9). I hver artikel defineres den enkelte aktuelle sygdomsgruppe og tematik, som behandles. Udførlige metoderedegørelser er henlagt til bilag. Derefter følger opsamling og konklusion foretaget af VIVEs redaktører (artikel 10).

Artikel 2 behandler forebyggelse af hjertesygdom i Danmark. Artiklen har fokus på strukturel forebyggelse samt en prioritering af, hvilke forebyggelsestiltag som er mest relevante.

Artikel 3 adresserer præhospital og akutbehandling af hjertepatienter. Artiklen adresserer også organisatoriske forskelle på akut og præhospital behandling samt dødelighed.

Artikel 4 gør status på behandling af hjertesygdomme i Danmark, hvad der er opnået, og hvor der er udviklingsmuligheder.

Artikel 5 gør status på problematikker med multisygdom inden for gruppen af borgere, der lever med hjerte-kar-sygdom. Der er særlig fokus på gruppen af borgere, som kan betegnes inden for området "frailty", en særlig form for svækkelse associeret med hjerte-kar-sygdom.

Artikel 6 præsenterer trækker på nye litteratur og interviewbaserede studier vedrørende effekt og værdi af rehabilitering og palliation for borgeren.

Artikel 7 kortlægger de mange hjerte-kar-registre, der er tilstede i Danmark, og foreslår at samle disse.

Artikel 8 gennemgår og beskriver økonomiske udgifter i diagnose år og årene før og efter inden for fem sygdomme. Disse sygdomme er akut koronart syndrom (AKS), stabil iskæmisk hjertesygdom, hjertesvigt (hjerteinsufficiens), atrieflimren og hjerteklapsygdom.

I artikel 9 gennemgås patienternes perspektiv. Patienterne deler deres erfaringer samt beskriver ønsker og håb for deres egen og for fremtidens behandling af hjerte-kar-sygdom-patienter.

Endelig samler det sidste kapitel 10 op på artiklernes anbefalinger samt sammenfatter konklusioner og anbefalinger, der går på tværs af artiklerne.

2 Artikel om strukturel forebyggelse af hjerte-kar-sygdomme

Morten Grønbæk, Eva Prescott, Charlotta Pisinger, Anneli Sandbæk, Claudia Mercebach, Tina Roikjer Køtter og Janne Schurmann Tolstrup⁶

Denne artikel beskriver risikofaktorer for hjerte-kar-sygdomme, herunder den sociale ulighed i eksponering, og gennemgår evidensen for strukturel forebyggelse. Artiklen afsluttes med anbefalinger til fremtidige tiltag.

Målgruppen for artiklen er alle, som ønsker en generel introduktion og status vedrørende strukturel forebyggelse af hjerte-kar-sygdomme.

2.1 Indledning

Hjerte-kar-sygdom rammer mere end 50.000 danskere årligt, og godt 460.000 danskere lever i dag med en hjerte-kar-sygdom (Hjerteforeningen.dk/hjertetal år 2015). Især iskæmisk hjertesygdom og atrieflimren (forkammerflimren) fylder meget i det samlede sygdomsbillede. Antallet af personer, som lever med hjerte-kar-sygdom, er steget væsentligt gennem de senere år, bl.a. på grund af bedre behandlingsmuligheder og dermed lavere dødelighed. Selvom antallet af dødsfald forårsaget af hjerte-kar-sygdom er faldende, er hjerte-kar-sygdomme stadig årsag til ca. hvert fjerde dødsfald på landsplan.

Forebyggelse af hjerte-kar-sygdom ved på individniveau at forsøge at ændre adfærd i forhold til en række risikofaktorer har haft stort fokus de senere år, bl.a. i form af KRAM-tiltag (Kost, Rygning, Alkohol, Motion) i kommunerne. Siden 2011 har Sundhedsstyrelsen udarbejdet og offentliggjort 11 forebyggelsespakker, der omhandler muligheder for at forebygge bl.a. rygning, for højt alkoholforbrug, fysisk inaktivitet, dårlig kost, overvægt m.m. Undersøgelser fra Center for Interventionsforskning har vist, at disse forebyggelsespakker til stadighed vinder større udbredelse i kommunerne.

Forebyggelse af hjerte-kar-sygdom er dog ikke en ny opfindelse. Hjerte-kar-sygdom er sandsynligvis den sygdom, for hvilken man kender flest forskellige risikofaktorer. Lige siden de første resultater fra den amerikanske Framingham-undersøgelse, herhjemme fulgt op af Glostrup- og Østerbro-undersøgelserne, har vi i løbet af halvtredserne, tresserne og halvfjerdserne til stadighed fået et bedre kendskab til risikofaktorer for hjerte-kar-sygdom.

Da rækken af kendte risikofaktorer for hjerte-kar-sygdom er lang og forskelligartet, er det hensigtsmæssigt at afgrænse. Der er således faktorer med stor betydning for hjerte-kar-sygdom, såsom alder, køn og (visse af de) genetiske faktorer, som man hverken som individ eller som samfund kan gøre meget ved. Endvidere er der et antal af risikofaktorer, som optræder sent i årsagsnetværket, og som for nogles vedkommende omtales i artiklen om behandling, herunder forhøjet kolesterol i blodet (hyperkolesterolæmi) og forhøjet blodtryk (hypertension). Disse behandles derfor ikke i denne

⁶ Morten Grønbæk, dr. med., ph.d., direktør, Statens Institut for Folkesundhed; Eva Prescott, klinisk professor, MD, ph.d., DMSc, FESC, Institut for Klinisk Medicin, Bispebjerg og Frederiksberg Hospital; Charlotta Pisinger, forskningsoverlæge, ph.d., MPH, Forskningscenter for Forebyggelse og Sundhed, Region Hovedstaden; Anneli Sandbæk, professor, forskningsleder, Institut for Folkesundhed – Forskningsenheden for Almen Praksis, Aarhus Universitet; Claudia Mercebach, projektsygeplejerske, master i rehabilitering, HjerTEafdelingen, Bispebjerg og Frederiksberg Hospital; Tina Roikjer Køtter, sundhedschef, Ballerup Kommune; Janne Schurmann Tolstrup, forskningschef, professor, dr.med., ph.d., Statens Institut for Folkesundhed.

artikel. Denne artikel vil primært fokusere på de såkaldte modificerbare risikofaktorer, dvs. de risikofaktorer for hjerte-kar-sygdom, som man kan påvirke ved at ændre adfærd.

De fleste af de risikofaktorer, som vi kender for sygdommen under paraplyen "hjerte-kar-sygdom", vedrører iskæmisk hjertesygdom, hjertesvigt (hjertheinsufficiens) og atrieflimren (forkammerflimren). Der fokuseres derfor på disse sygdomme i artiklen.

2.2 Social ulighed i sundhed

Man kunne tro, at vi i et velfærdssamfund som det danske med lige adgang til skole- og sundhedsvæsen ville observere nogenlunde samme sundhedsadfærd og sygelighed på tværs af sociale skel. Det er slet ikke tilfældet. Der er tværtimod en udtalt ulighed i sundhed, og uligheden er øget betydeligt de seneste 30 år. Social ulighed i sundhed beskrives enten som den forskel, der er mellem de socialt udsatte og resten af samfundet, eller som den sociale gradient i sundhed, der observeres afhængig af uddannelse og indkomst. At være født ind i en familie med lav socioøkonomisk status er en meget stærk prædikator for at dø tidligere end gennemsnittet.

I Danmark er sandsynligheden for at dø på et givet tidspunkt 50 % højere for en dansk mand med lav indkomst sammenlignet med en mand med en høj indkomst, hvilket har den konsekvens, at personer fra lav social klasse lever næsten ti år kortere end personer fra en høj social klasse (Frølich, Olesen & Kristensen 2017).

Faktorer, der har betydning for denne forskel i sygelighed og dødelighed blandt personer fra lav social klasse i forhold til personer fra høj social klasse, optræder ganske tidligt i livet. For eksempel ryger gravide kvinder med lav social status hyppigere end gravide med høj status, de føder oftere for tidligt i forhold til termin og får hyppigere små børn. Tal fra Databasen Børns Sundhed fra Statens Institut for Folkesundhed viser, at børn af kortuddannede mødre i 40 % af tilfældene er udsat for passiv rygning i hjemmet, hvilket er en kontrast til kun 12 % blandt højere uddannede (Pisinger et al. 2012).

2.3 Risikofaktorer

De kendte KR(A)M-faktorer relateret til kost (overvægt), rygning (inkl. passiv rygning) og fysisk inaktivitet vurderes at være årsag til en væsentlig del af de forebyggelige tilfælde af hjerte-kar-sygdom i Danmark.

Som grundlag for artiklen er der foretaget en litteraturgennemgang vedrørende risikofaktorer for hjerte-kar-sygdom og beregnet estimater for ætiologiske fraktioner for forskellige risikofaktorer, jf. bilag 3. Den ætiologiske fraktion for en given risikofaktor er et udtryk for, hvor stor en andel af en sygdom, der kan undgås, hvis befolkningen ikke er eksponeret for den pågældende risikofaktor.

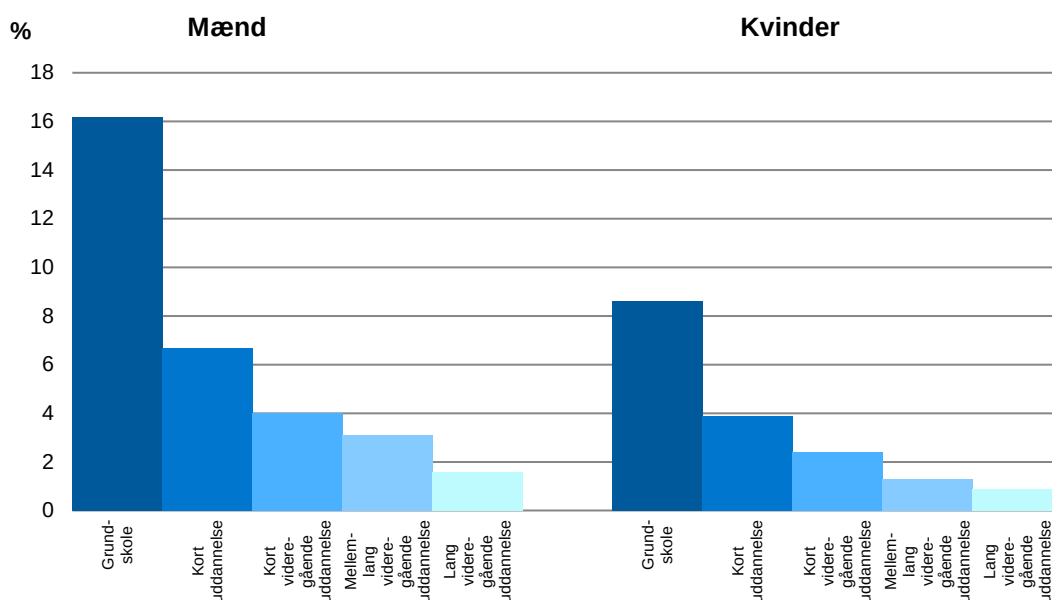
Det estimeres, som det fremgår af bilag 3, at henholdsvis 23 og 19 % af iskæmisk hjertesygdom kunne undgås, hvis ingen røg og var overvægtige/svært overvægtige, mens et højere indtag af grøntsager og frugt ville betyde en 4-5 % reduktion i forekomsten af iskæmisk hjertesygdom. Overvægt, rygning, kost og fysisk inaktivitet er også risikofaktorer for andre hjerte-kar-sygdomme, herunder bl.a. atrieflimren (forkammerflimren) og hjertesvigt (hjertheinsufficiens). En forskel på fem enheder BMI er fx associeret med 39 % højere risiko for iskæmisk hjertesygdom og 19 % højere risiko

for atrieflimren (forkammerflimren), ligesom der er 30 % forøget risiko for hjertesvigt (hjerterinsufficiens) blandt overvægtige sammenlignet med ikke-overvægtige. Estimerne er forbundet med usikkerhed.

En faktor, der ikke kunne inkluderes i beregningerne (se bilag 3), er luftforurening, selvom der er god evidens for, at luftforurening er en væsentlig risikofaktor for iskæmisk hjertesygdom. Det skyldes, at det ikke er muligt at estimere hverken plausible relative risici eller fornuftige prævalenser for luftforurening, og at det kun er en mindre del af forureningen, som vi danskere kan modificere (Ellemann et al. 2014).

Der er en kolossal ulighed i forekomst af risikofaktorer for iskæmisk hjertesygdom i befolkningen. 16 % af mænd med en grundskoleuddannelse har 3-5 risikofaktorer, mens det samme kun gælder for 2 % af mænd med en lang videregående uddannelse. For kvinderne er procenterne henholdsvis 9 og 1 % (figur 1).

Figur 1 Andel med 3-5 risikofaktorer blandt mænd og kvinder (25 år eller derover) i forskellige uddannelsesgrupper – 2013. Aldersjusteret procent.



Kilde: Statens Institut for Folkesundhed, 2017.

2.4 Strukturel forebyggelse

En lang række tiltag på forebyggelsesområdet er af individuel karakter med fokus på, hvorledes individet selv kan ændre adfærd, reducere sit alkoholforbrug, stoppe med at ryge, motionere mere, spise sundere etc. Med disse tiltag er man mange steder kommet rigtigt langt. Der er en tendens til, at ressourcestærke borgere tager disse råd til sig og ændrer adfærd i en sundere retning. En stor andel af befolkningen har dog stadig en usund livsstil og responderer ikke umiddelbart på den indvidrettede tilgang til forebyggelse.

Roses populationsstrategi påviser, at man med strukturel forebyggelse kan ramme hele populationen i modsætning til individrettede forebyggelsesstrategier, som ofte har størst effekt blandt de mest ressourcestærke (Rose 2001). Strukturel forebyggelse kan derved mindske den sociale ulighed i sundhed.

Strukturel forebyggelse dækker ikke over én ensartet type af tiltag, men over en række meget forskellige interventionsstrategier, der ændrer rammerne, og dermed gør det lettere at leve sundt. Forbud mod transfedtsyrer i industrielt fremstillede fødevarer er et eksempel på strukturel forebyggelse. Det er dokumenteret i videnskabelige undersøgelser, at transfedtsyrer, der er en særlig form for umættet fedtsyre, medfører op til 10 gange så stor risiko for udvikling af hjerte-kar-sygdom som mættet fedtsyre (Willett et al. 1993). Danmark var det første land i EU, der regulerede industrielt fremstillede transfedtsyrer i fødevarer. Herefter har Ungarn og Østrig indført den samme lovgivning, mens USA også varsler et forbud.

Som grundlag for artiklen er der gennemført et litteraturstudie af evidensen for strukturel forebyggelse på hjerte-kar-området, jf. bilag 3.

Det er vigtigt at understrege, at den almindelige sundhedsvidenskabelige anvendelse af ordet "evidens" ikke umiddelbart er anvendelig på studier vedrørende strukturel forebyggelse. Inden for sundhedsvidenskaben vurderes evidens normalt ud fra et gradueringsystem, hvor metaanalyser af randomiserede, kontrollerede forsøg er højest på listen. Længere nede optræder fund i observationelle epidemiologiske studier og i bunden kasuistikker⁷ og ekspertvurderinger. Strukturel forebyggelse omfatter tiltag som fx forbud mod salg af tobak til mindreårige eller højere priser på usunde varer som fx tobak eller alkohol. Sådanne tiltag kan ikke afprøves i et randomiseret kontrolleret forsøg. Det er ikke muligt og giver heller ikke mening at gennemføre et forsøg, hvor fx Hjørring og et antal andre kommuner randomiseres til at sælge tobak til 75 kr. pakken, og andre kommuner randomiseres til at sælge tobak til uændrede priser ("business as usual"). En stor del af dokumentationen for effekter af strukturel forebyggelse findes i stedet i studier, hvor man har sammenlignet forskellige lande, der har, henholdsvis ikke har, indført et givent tiltag, fx studier af tids-serier over forløb efter at have indført tiltag (naturligt eksperiment). I denne artikel er der for nogle tiltag angivet god evidens og for andre usikker evidens, uden at dette kan henføres til traditionelle evidensskalaer.

I gennemgangen af strukturelle forebyggelsestiltag med relevans for hjerte-kar-sygdomme sondres der mellem fire typer af mekanismer: 1) Påbud og forbud, 2) prisregulering og økonomiske incitamenter, 3) tilgængelighed, adgang og sunde miljøer og 4) markedsføringsrestriktioner.

Der er en relativ god evidens for, at forebyggelse af rygning på arbejdspladser virker forstået således, at det kan lade sig gøre, og at tiltagene har effekt på rygeadfærd, jf. bilag 3. Der er også relativ god evidens for, at de allerede indførte forbud mod rygning på offentlige steder, i daginstitutioner og på skoler har haft effekt. Der er endvidere god evidens for, at højere moms og afgifter på tobak kan have en stor effekt på tobaksforbruget og lidt ringere, men stadig god evidens for, at højere afgifter på usunde varer kan påvirke forbruget af usunde fødevarer og alkohol. Endvidere er der en vis evidens for at begrænse grænsesalg (toldfrit salg på tværs af grænser), især i forhold til tobak. Endelig er der god evidens for en vis effekt af forbud mod eksponering af salg af tobak samt en vis effekt af sunde kostpolitikker på skoler.

Der tegner sig et billede af, at såvel påbud og forbud som prisregulering, tilgængelighed samt markedsføringsrestriktioner, alle vil kunne påvirke den sundhedsskadelige adfærd i befolkningen. Visse strukturelle tiltag som højere moms og afgifter på usunde fødevarer, lavere moms og afgifter på

⁷ Kasuistikker er en beskrivelse af et enkelt sygdomstilfælde med skildring af fx usædvanlige symptomer.

sunde fødevarer og restriktioner i forhold til salgssteder/-tidspunkter vil have en større effekt end fx subsidier og informationskampagner.

2.5 Konklusion og anbefalinger

Rygning (inkl. passiv rygning) og overvægt er de to vigtigste risikofaktorer for hjerte-kar-sygdomme. Både kost og fysisk inaktivitet har betydning for overvægt. Der er en stor ulighed i forekomsten af risikofaktorer i befolkningen.

Strukturel forebyggelse dækker ikke over én ensartet type af tiltag, men over en række meget forskellige interventionsstrategier, der ændrer rammerne og dermed gør det lettere at leve sundt. Forskellige typer strukturelle indsatser må formodes at reducere uligheden i sundhed. For eksempel vil prisændringer ramme økonomisk ressourcensvage grupper anderledes end mere ressourcestærke grupper. Påbud og forbud gennem lovgivning må formodes at ramme hele befolkningen ens, men forskellige grupper kan have forskellige ressourcer og kompetencer til at imødegå og håndtere en sådan regulering, hvorved effekterne bliver forskellige.

Det anbefales, at der iværksættes strukturelle forebyggelsestiltag for at reducere antallet af nye tilfælde af hjerte-kar-sygdomme. Tiltagene vil kræve nationale, regionale og kommunale beslutninger om forbud mod rygning, forbud mod salg til mindreårige, påbud om regulering af næringsindhold, højere moms og afgifter på usunde varer, lavere moms og afgifter på sunde varer, harmonisering af grænsesalg og toldfrit salg, restriktion af salgssteder fx for tobak, reklameforbud mod usunde varer og advarselsetiketter på usunde produkter.

Der er intet enkel-initiativ, der vil være i stand til at løse udfordringen med de mange nye tilfælde af hjerte-kar-sygdom. Meget tyder på, at det er samlede "pakker" af tiltag, der vil være effektive. Udvalget foreslår nedenstående tiltag ud fra deres vurdering af de mest effektive steder at starte.

Rygning

Faldet i andelen af danskere, som ryger, er stagnerende, og unge starter fortsat med at ryge. Vi foreslår derfor at iværksætte følgende tiltag:

- Høj pris på tobak (mindst 75 kr./pakke)
- Udvidet forbud mod rygning samt håndhævelse af forbuddet.

De højere tobakspriser skal indføres med markante stigninger og ikke langsomt over en årrække, da effekten derved reduceres, og industrien bruger forvirring om prisen til at øge egen indtjening. Hvad angår forbud mod rygning anbefales det, at der indføres forbud mod rygning på erhvervsskoler og på arbejdspladser, og at der hermed indføres rogfri arbejdstid.

Tobaksindustrien udvikler til stadighed nye reklametiltag. Udvalget anbefaler, at der desuden indføres plain packaging/standardiserede cigaretpakker, og at tobakken gemmes væk fra kassen.

Overvægt

Såvel overvægt som svær overvægt er stigende og fortjener derfor stor opmærksomhed. Arbejdsgruppen anbefaler en fokuseret indsats i forhold til de rammer, der er med til at påvirke udviklingen af svær overvægt såsom:

- Fysisk inaktivitet (skærmtid, mulighed for bilkørsel/aktiv transport, stillesiddende på arbejde)
- Kost (portionsstørrelser, pris på sodavand, slik og fastfood samt differentieret moms).

Det anbefales, at der i forebyggelsen af overvægt anlægges en vugge-til-grav approach i arbejdet, således at der helt fra institutionslivet (vuggestue, børnehave, skole, fritidshjem, SFO'er og klubber) sættes ind med en række forskellige tiltag. Der er flere grunde til, at man bør starte allerede i børnealderen. For det første har interventionsstudier vist, at der kun er sparsom effekt af vægttabsindsatser i voksenalderen. For det andet har studier vist (Sørensen et al. 2015), at når man først er overvægtig/svært overvægtig, er overlevelsen også ringe selv efter vægttab, ligesom studier har peget på, at det endog er ganske svært at bibeholde et stabilt vægttab (Sørensen et al. 2015).

Mental sundhed

I arbejdet med forebyggelse og sundhedsfremme bør den mentale dimension desuden vurderes som et fast element i arbejdet. Forekomsten af dårligt mentalt helbred er høj – mindst 10 % af befolkningen har et dårligt mentalt helbred, og andelen er højere blandt yngre. En stor andel af danskere er stressede og/eller har et ringe socialt netværk, ligesom angst og depression er hyppigt forekommende. Der er evidens for, at dårlig mental sundhed har stor betydning for det fysiske helbred (Christensen et al. 2017). I modsætning til, hvad der gælder for overvægt og specielt for rygning, har vi kun sparsomt kendskab til effektive forebyggelsestiltag over for disse tilstande. Det vil derfor være af stor betydning, at der afsættes midler til forskning i sundhedsfremme og forebyggelse af dårlig mental sundhed.

Hovedbudskaber

- De mange nye tilfælde af hjerte-kar-sygdom kræver en samlet, forebyggende indsats bestående af flere, koordinerede tiltag.
- Tobaksforbruget skal reduceres. Priserne på tobak bør hæves markant, og forbud mod rygning bør udvides og håndhæves. Desuden bør markedsføring af cigaretter reguleres, sådan at cigaretter gemmes væk fra kassen og sælges i standardiserede pakker.
- Stigningen i antallet af svært overvægtige skal bremses. Indsatsen for at fremme fysisk aktivitet og sund kost bør foregå fra vugge-til-grav og således begynde i børnenes institutionsliv.
- Fysisk sundhed hænger sammen med mental sundhed. Mange danskere er stressede og/eller har et ringe socialt netværk, ligesom angst og depression er hyppigt forekommende. Vi mangler viden om effektive forebyggelsestiltag på dette område. Det er derfor af stor betydning, at der afsættes midler til forskning i sundhedsfremme og forebyggelse af dårlig mental sundhed.

3 Artikel om præhospitalet og indledende akutbehandling af hjerte-kar-sygdomme på hospitalet

Christian Juhl Terkelsen, Jacob Eifer Møller, Ingunn Skogstad Riddervold, Marie-Laure B. Jacobsson, Troels Martin Hansen, Marianne W. Nørgaard og Gunnar Gislason⁸

Denne artikel kortlægger præhospitalet og indledende akutbehandling på hospitalet i Danmark for udvalgte tilstande inden for hjerte-kar-området. Målet med artiklen er at sætte fokus på at yde den bedst mulige præhospitale og indledende akutbehandling på hospitalet samt sikre, at der ikke er geografiske eller sociale uligheder i diagnostik og behandling. Desuden diskuteres eventuelle forskelle i kompetencer på modtagende hospitalsafdelinger henholdsvis på det præhospitale område. Artiklen gennemgår endvidere guidelines på områderne og status nationalt for de udvalgte emner.

Målgruppen for artiklen er personer, som ønsker viden om kvaliteten af præhospitalet og indledende akutbehandling af hjerte-kar-sygdom i Danmark baseret på nyeste tilgængelige registerdata, herunder aktuelle regionale forskelle.

3.1 Indledning

Artiklen dækker følgende tilstande, hvor hurtig og kvalificeret diagnostik, visitation og behandling vurderes at have særlig betydning for overlevelsen: Blodprop i hjertet (akut myokardieinfarkt/AMI), hjertestop uden for hospitalet (Out-of-Hospital Cardiac Arrest = OHCA) og akut hjertesvigt (hjerteinsufficiens), herunder shock (kardiogen shock).

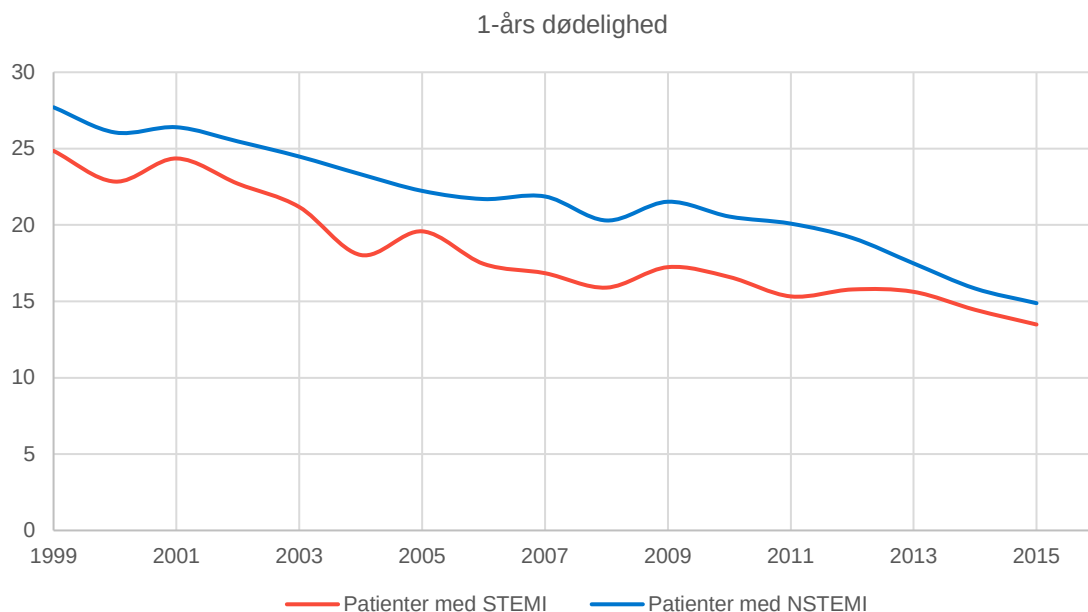
3.2 Patienter med blodprop i hjertet

Akut myokardieinfarkt (AMI) er den medicinske betegnelse for en blodprop i hjertet. Ud fra hjertekardiogram (elektrokardiogram = EKG) deler man patienterne med AMI op i to grupper. Den ene gruppe har et såkaldt ST-Elevationsmyokardieinfarkt = STEMI og er kendetegnet ved, at der i EKG'et er karakteristiske forandringer betegnet ST-elevationer, og at kranspulsåren ofte er helt lukket. Den anden gruppe har et såkaldt Non-ST-Elevationsmyokardieinfarkt = NSTEMI, hvor EKG'et ikke frembyder ST-elevationer, og hvor kranspulsåren ofte kun er delvist lukket. Behandlingen af de to typer blodpropper er forskellig, hvorfor de to grupper beskrives separat i det følgende.

Der er sket et markant fald i dødelighed fra 1999 til 2015 for både patienter med STEMI og NSTEMI (figur 1). Dødeligheden er faldet samtidig med, at den gennemsnitlige indlæggelsestid er faldet (figur 2).

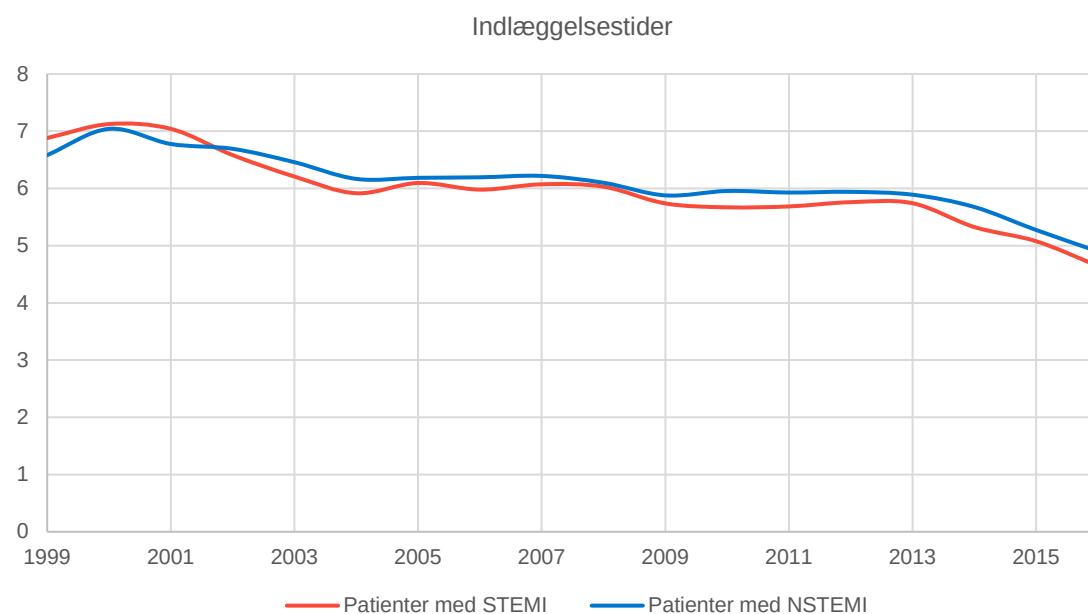
⁸ Christian Juhl Terkelsen, klinisk lektor, overlæge, dr.med., ph.d., Aarhus Universitetshospital; Jacob Eifer Møller, klinisk professor, overlæge, dr.med., ph.d., Odense Universitetshospital; Ingunn Skogstad Riddervold, forskningsleder, ph.d., lektor, akademisk koordinator, Institut for Klinisk Medicin, Aarhus Universitet; Marie-Laure B. Jacobsson, overlæge, akutafdelingen, Sjællands Universitetshospital, Køge; Troels Martin Hansen, ledende overlæge, MD, Den Landsdækkende Akutlægehelikopter; Marianne W. Nørgaard, klinisk sygeplejespecialist, ph.d.-studerende, Kardiologisk Laboratorium, Rigshospitalet, Region Hovedstaden; Gunnar Gislason, forskningschef, professor, overlæge, ph.d., Hjertereforeningen.

Figur 1 Dødelighed blandt patienter med blodprop i hjertet (Akut Myokardieinfarkt/AMI)



Anm.: Kun første indlæggelse er medtaget for hver enkelt patient (STEMI, N=71.709, NSTEMI, N=164.626).

Figur 2 Udviklingen i samlet indlæggelsestid på nationalt plan for patienter som indlægges med STEMI og NSTEMI



Anm.: Kun første indlæggelse medtaget for hver enkelt patient (STEMI, N=71.709, NSTEMI, N=164.626)

3.2.1 Patienter med STEMI

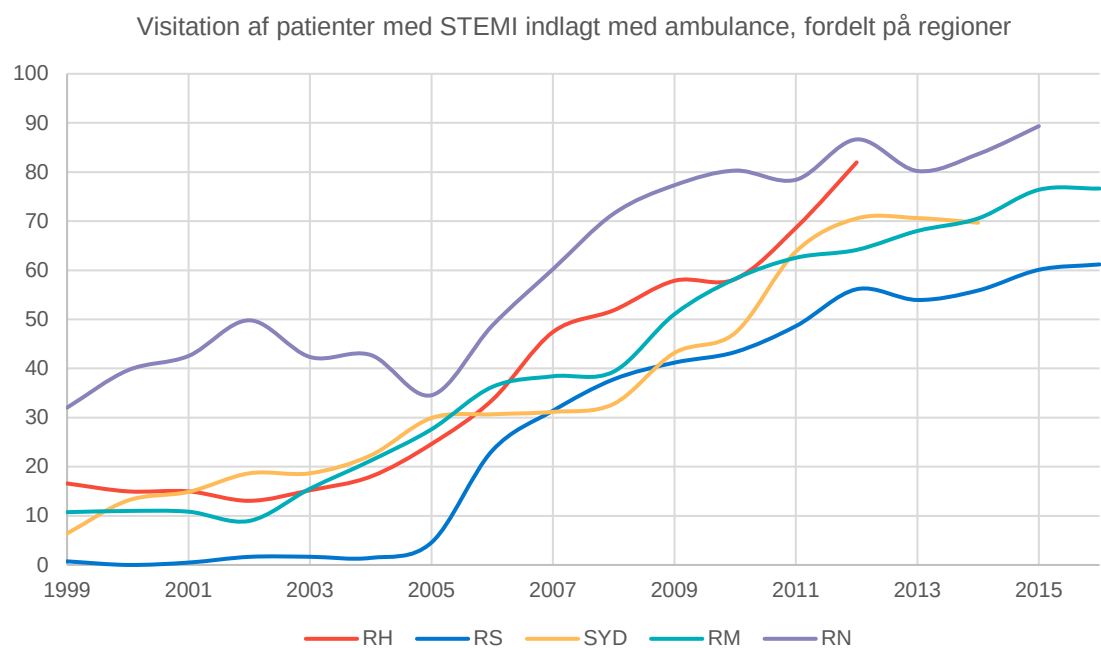
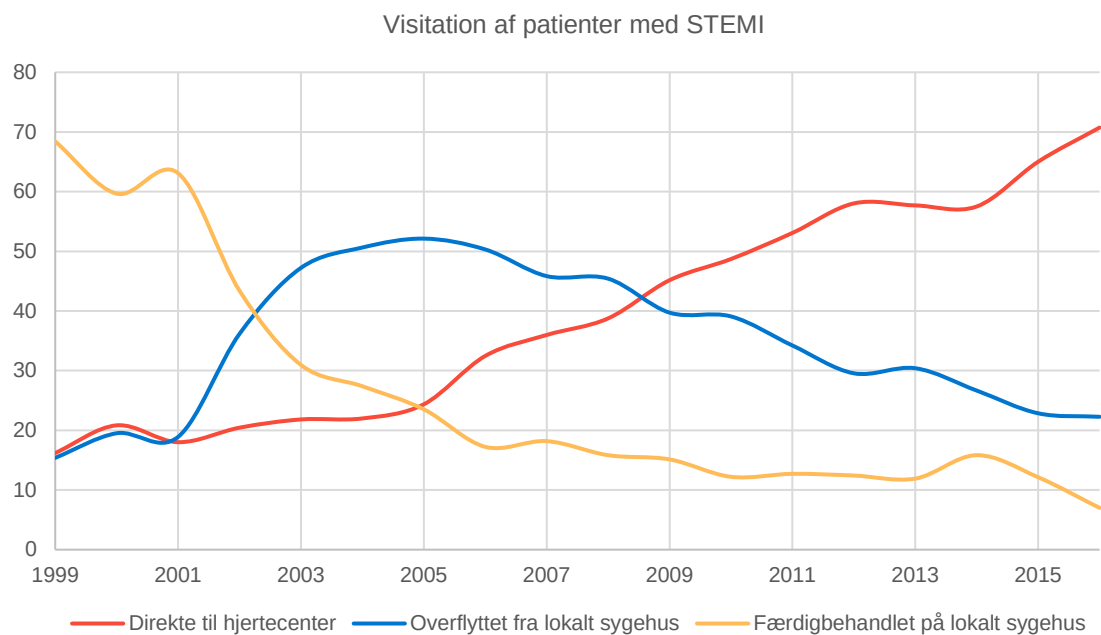
Det er veldokumenteret, at patienter med STEMI (ST-elevationsmyokardieinfarkt) bør behandles akut med enten blodpropsopløsende medicin, kaldet fibrinolyse, eller akut-ballon-behandling (Primary Percutaneous Coronary Intervention = PPCI), jf. ordlisten i bilag 1. I Danmark har vi siden den

danske DANAMI-2 undersøgelse, der blev publiceret i 2003, anbefalet en national strategi, hvor patienter transporteres til et hjertecenter og behandles med PPCI (Andersen et al. 2003). I Danmark er der fire hjertecentre, der kan tilbyde PPCI 24-7: Rigshospitalet, Odense Universitetshospital, Aarhus Universitetshospital og Aalborg Universitetshospital. Det er tidligere dokumenteret, at jo hurtigere PPCI bliver gennemført, desto bedre er prognosen (Terkelsen et al. 2010). Den bedste overlevelse observeres blandt de patienter, som diagnosticeres præhospitalt og visiteres direkte til et center, der kan foretage PPCI (Terkelsen et al. 2011).

Den europæiske hjerteorganisation (European Society of Cardiology = ESC) har udgivet separate anbefalinger for diagnostik, visitation og behandling af patienter med STEMI, senest i 2017 (Ibanez et al. 2017). De anbefaler, at patienter mistænkt for STEMI diagnosticeres præhospitalt og visiteres direkte til hjertecenter med henblik på akut kranspulsåreundersøgelse (Koronar Arteriografi = KAG) og eventuel PPCI. Patienterne bør modtages direkte i kateterisationslaboratorium, hvor man kan foretage KAG og PPCI, således at man undgår forsinkelse på lokale sygehuse og i Fælles Akut Modtagelser (FAM) eller afdelinger på hjertecenteret. For patienter, der visiteres direkte til hjertecenter, anbefales det, at tid fra første medicinske kontakt (First Medical Contact = FMC) til PPCI er under 120 minutter. Ved FMC forstås tidspunktet, hvor ambulancen ankommer til patienten, eller tidspunktet, hvor patienten selv henvender sig hos læge. Det anbefales også, at tiden, fra diagnosen er stillet (EKG taget) til PPCI, er under 90 minutter. For patienter visiteret til lokalt sygehus, eller som selv henvender sig på sygehus, anbefales, at PPCI gennemføres inden for 120 minutter, fra EKG er taget (Ibanez et al. 2017). Ved samkøring af de danske hjertedatabaser, der indeholder oplysninger om KAG og PCI (Vest-Dansk Hjertedatabase=VDHD, Webpats og Sundhedsportalen) med data fra Landspatientregisteret (LPR), CPR-registeret, Sygesikringsregisteret og de præhospitale databaser, er det muligt at belyse de enkelte patientforløb og herigennem få et overblik over kvaliteten af diagnostik, visitation og akut behandling af patienter med STEMI.

Data dokumenterer, at andelen af STEMI-patienter visiteret direkte til center er steget jævnt gennem årene og nu er over 70 % på landsplan (figur 3), varierende fra 57 til 87 % regionerne imellem. Da omkring 15 % er selvhenvendende på lokale sygehuse, vil det ikke være muligt at opnå 100 % indlæggelse direkte på center. Øverst i figur 3 ses nationale ændringer i andel, som er færdigbehandlede lokalt, overflyttet til hjertecenter henholdsvis indlagt direkte på hjertecenter. Kun første indlæggelse er medtaget (N=71.709). Nederst ses for de enkelte regioner ændringer i andelen, som visiteres direkte til hjertecenter, hvis de er hentet af ambulance.

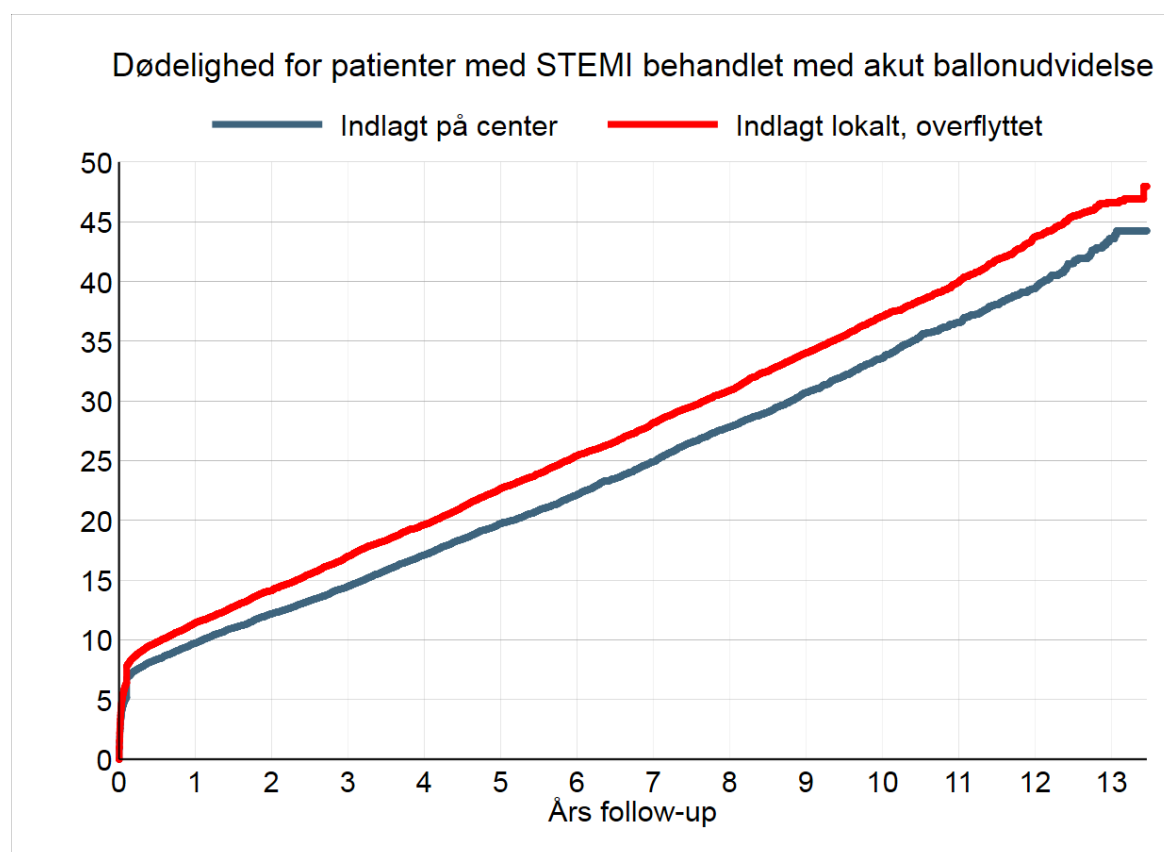
Figur 3 Ændringer i visitationen af patienter med ST-Elevationsmyokardieinfarkt = STEMI fra 1999 til 2016



Note: RH=Region Hovedstaden. RS=Region Sjælland. SYD=Region Syd. RM=Region Midt. RN=Region Nord

Der er en lille andel, som fortsat behandles lokalt ifølge LPR. Blandt patienter, som hentes af ambulance, er andelen, som visiteres direkte til center, endnu højere, fortsat med visse regionale forskelle (figur 3). Visitation direkte til hjertecenter er associeret med bedre overlevelse (figur 4). Da nogle patienter præsenterer sig med ukarakteristiske symptomer, som måske ikke medfører optagelse af EKG, og da nogle patienter præsenterer sig med normalt EKG i ambulancen og først udvikler klassiske EKG-forandringer efter ankomst til sygehus, vil det ikke selv ved ambulancetransport være muligt at identificere 100 % af patienter med STEMI og visitere direkte til center.

Figur 4 Dødelighed for patienter med STEMI (ST-elevationsmyokardieinfarkt) behandlet med akut ballonudvidelse



Note: Inkluderer kun patienter indlagt med ambulance efter 2004, hvor PPCI blev indført som national strategi. Kun patientens første indlæggelse medtaget (N=35.823)⁹.

Overordnet set vurderes det, at der er høj kvalitet i den tidlige diagnostik, visitation og behandling af STEMI-patienter i Danmark, men at der stadig er mulighed for regionalt at øge andelen visiteret direkte til hjertecenter. Der er dog formentlig intet andet sted i verden, hvor over 70 % indlægges direkte på hjertecenter. Det kan skyldes, at mange lande ikke har samme høje andel af patienter, som transporteres med ambulance og ikke samme organisering og nationale tilbud om præhospital diagnostik, som i Danmark. Det er en forudsætning for at stille diagnosen præhospitalt og visitere direkte til center. Til sammenligning bliver kun halvdelen af patienter i USA visiteret direkte til hjer-

⁹ Det var hensigten at undersøge regionale sammenhænge mellem tid til behandling (Fra FMC til PCI) og afstanden fra hjertecenter for at afklare, om der er regionale forskelle, som kan optimeres. Det var dog ikke muligt inden for den fastsatte tidsramme at få indhentet data fra samtlige præhospitaler, hvorfor disse analyser ikke er gennemført.

tecenter, og hovedparten af dem bliver stadig indlagt via skadestue/FAM (Bagai et al. 2013). I Danmark visiterer vi primært patienterne direkte til kateterisationslaboratorium (fx operationsstue til direkte undersøgelse), hvilket er associeret med hurtigere behandling. Man må formode, at den lille andel, som fortsat behandles lokalt, må være svækkede patienter med væsentlig anden sygdom.

3.2.2 Patienter med NSTEMI (Non-ST-elevationsmyokardieinfarkt)¹⁰

De europæiske anbefalinger for diagnostik og behandling af patienter med NSTEMI er, at patienter med mistænkt NSTEMI får taget EKG inden for 10 minutter efter indlæggelse og umiddelbart ses af læge, samt at disse patienter observeres på hjerteafdeling. Det bør prioriteres, at der foretages KAG inden for 72 timer (Roffi et al. 2016) og afhængig af denne enten ballonudvidelse (PCI) eller bypass-operation (Coronary Artery Bypass Grafting = CABG). Patienter med NSTEMI undersøges med KAG og behandles med PCI på et af de fire tidligere nævnte hjertecentre eller på øvrige to centre, der kun foretager elektive og subakutte PCI-procedurer lokaliseret på Sjællands Universitetshospital Roskilde og Gentofte Universitetshospital (i det følgende benævnt PCI-enheder). Patienter, som er hæmodynamisk ustabile (se ordliste i bilag 1), har pågående bryst smerter, livstruende hjerterytme-forstyrrelser eller udvikler hjertestop hjertesvigt (hjerteinsufficiens) eller dynamiske EKG-ændringer, bør dog visiteres til akut undersøgelse (<2 timer), og dem, som har stigning og fald i markører, eller ud fra en anerkendt risikostratificering (såkaldt GRACE score) er i høj risiko, bør også have fremskyndet KAG inden for 24 timer. For sidstnævnte gruppe er der dog ikke dokumenteret mortalitetsgevinst ved eventuel PCI inden for 24 timer, men der er observeret lavere behov for senere PCI-behandling og færre nye blodpropper samt reduktion i samlet indlæggelsestid, hvis man foretager KAG og eventuel PCI inden for 24 timer.

Ved samkøring af tidligere nævnte registre er det muligt at få et overblik over udviklingen i behandlingen af patienter med NSTEMI.

Både den samlede dødelighed (figur 1) og gennemsnitlige indlæggelsestid (figur 2) er faldet markant gennem årene. Det er ikke muligt ud fra eksisterende danske registre at identificere subgruppen af patienter med NSTEMI, der opfylder kriterierne for at være høj-risiko og således ikke muligt at vurdere, om visitationen direkte til hjertecenter er optimal.

3.3 Hjertestop uden for hospital (OHCA¹¹)

Hjertestop uden for hospital er forbundet med høj dødelighed, og derfor er hurtig indsats med hjertelunge-redning og hjertestarter samt hurtig transport til dedikeret hospital og intensiv behandling påkrævet. Invasiv udredning og timing af kranspulsåreundersøgelse (KAG) til patienter, som genoplives efter hjertestop uden for hospital, diskuteres fortsat. De europæiske anbefalinger for behandling med ballonudvidelse (PCI) eller bypassoperation (CABG) anbefaler akut KAG ved hjertestop og tegn på STEMI og KAG inden for to timer hos øvrige patienter med hjertestop, hvor hjerterelateret årsag ikke kan udelukkes (Kolh et al. 2014). De europæiske genoplivnings-retningslinjer (European Resuscitation Council = ERC) er mere konservative og fremhæver, at der ikke er dokumentation for sidstnævnte anbefaling (Nolan et al. 2015). De seneste europæiske anbefalinger for STEMI anbefaler, at alle patienter med hjertestop, hvor man kunne mistænke blodprop i hjertet (akut myokardieinfarkt/AMI), indlægges på hjertecenter, og at KAG udføres inden for 2 timer, hvis der er mistanke om iltmangel i hjertet, herunder hvis patienten havde bryst smerter inden hjertestop, hvis patienten

¹⁰ Det følgende afsnit refererer europæiske anbefalinger for diagnostik og behandling og kan derfor fremstå teknisk. Se evt. bilag 1 for en uddybet ordliste.

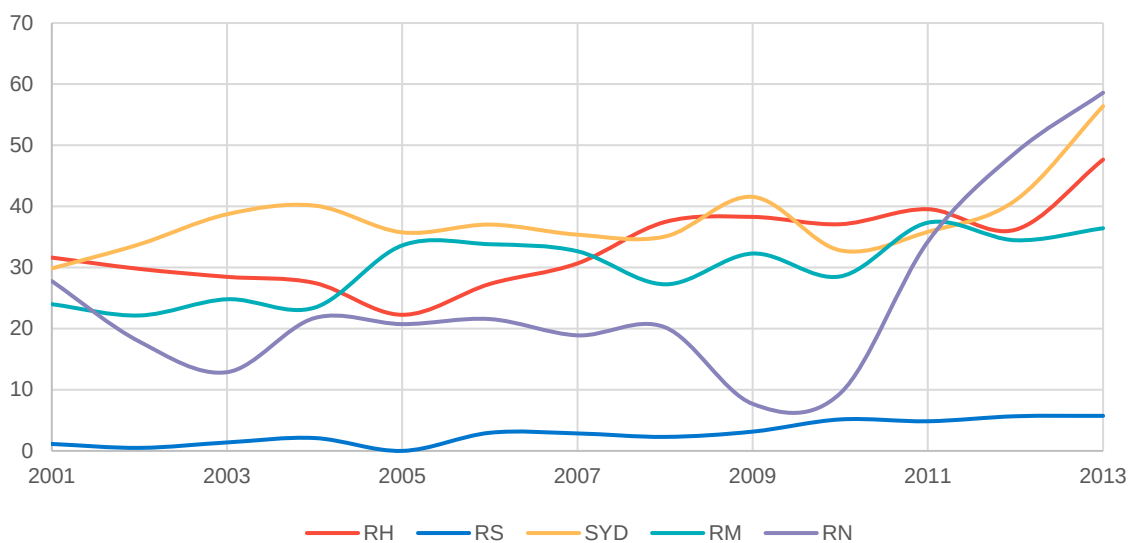
¹¹ Forkortelsen OHCA stammer fra den engelske betegnelse 'out-of-hospital cardiac arrest'.

er kendt med hjertesygdom, eller hvis der er usikkert/abnormt EKG. Det seneste holdningspapir fra Dansk Cardiologisk Selskab (DCS) på området anbefalede allerede i 2013, at patienter med OHCA med formodet hjerterelateret årsag, og patienter, som ikke opnår såkaldt Return of spontaneous circulation = ROSC:

1. visiteres direkte til hjertecenter
2. får foretaget akut KAG ved STEMI eller EKG med tegn på svær iskæmi ("iltmangel i hjertet"), tilstand med shock (tilstand med lavt blodtryk og nedsat gennemblødning af organer) eller hæmodynamisk instabilitet (lavt blodtryk), behov for pacing (etablere pacemaker grundet langsom hjerterytme) eller hvis ikke opnået ROSC
3. tilbydes hypotermi-behandling (hvor man kontrolleret sænker legemstemperaturen).

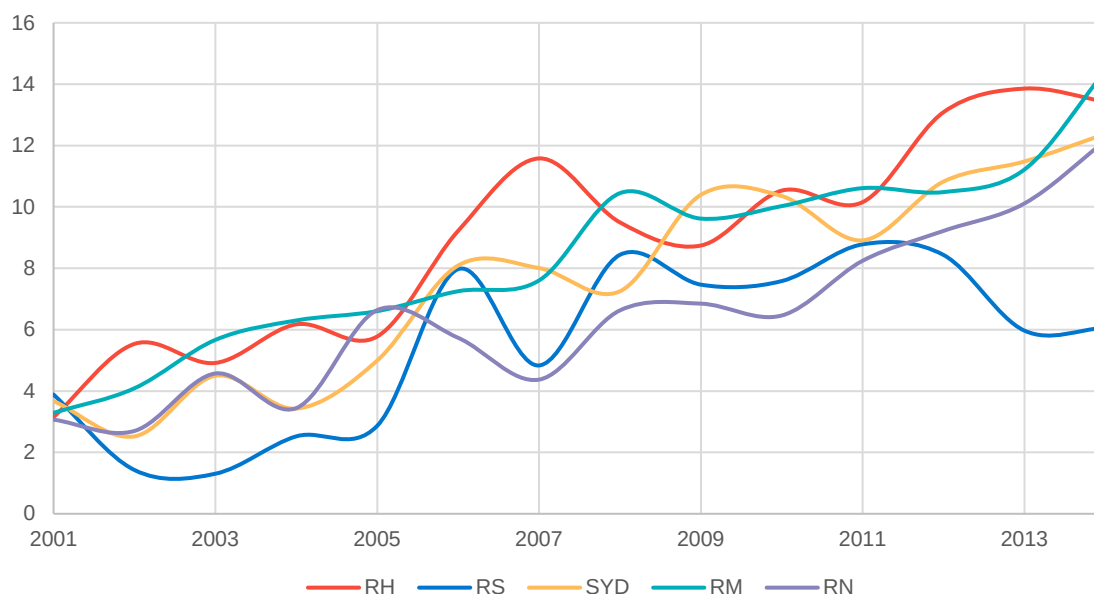
Ved samkøring af hjertestopregisteret med LPR, CPR-registeret og de præhospital database ses betydelige regionale forskelle i andel af patienter, som visiteret direkte til hjertecenter (figur 5), andel som tilbydes invasiv undersøgelse med KAG eller får foretaget PCI inden for 24 timer (figur 5) og i den samlede overlevelse (figur 6). Der er desværre ikke nogen valid registrering af, hvilke patienter som bliver behandlet med hypotermi, eller cirkulations-støtte (anlæggelse af hjertelungemaskine eller på anden vis mekanisk understøttelse af hjertepumpefunktionen).

Figur 5 Andel af patienter med hjertestop som visiteres direkte til hjertecenter eller PCI-enhed for de enkelte regioner



Kilde: Gengivet fra Tranberg T. et al., Eur Heart J 2017.

Figur 6 Overlevelse blandt patienter med præhospitalt hjertestop for de enkelte regioner. Aldersstandardiseret



Kilde: Gengivet fra Hjertestop uden for hospital i Danmark (Kathrine Bach Søndergaard, Gunnar Gislason. Publicering 07.02.2018)

Ovennævnte fund er i overensstemmelse med et nyt dansk studie, der har dokumenteret, at der ikke er væsentlige regionale forskelle i andelen, som opnår ROSC præhospitalt gennem årene (Tranberg et al. 2017), men at der alligevel er forskel i overlevelsen. Patienter, som blev visiteret direkte til hjertecenter, og patienter, som blev tilbudt hurtig undersøgelse med KAG og eventuel PCI, havde bedst overlevelse (Tranberg et al. 2017). Om sidstnævnte kan tillægges kausal betydning eller blot er en markør for mere avanceret in-hospital efterbehandling er uafklaret, men resultatet støttes også af udenlandske undersøgelser, der dokumenterer bedre overlevelse, når patienter med OHCA transporteres direkte til hjertecenter uafhængigt af afstand til hjertecenter (Kragholm et al. 2017).

3.4 Akut hjertesvigt (hjertheinsufficiens)

Akut hjertesvigt (hjertheinsufficiens) har en dårlig prognose, og europæiske retningslinjer anbefaler, at diagnostik allerede indledes i den præhospitale fase og kvalificeres i den tidlige in-hospitale fase. Den akutte diagnostik indebærer mulighed for EKG, røntgen, blodprøver og akut ekkokardiografi, hvis patienter er ustabile, herunder med tegn på shock (Ponikowski et al. 2016). Det anerkendes, at tidlig behandling er essentiel, og patienter, der er ustabile og mistænkt for shock, bør visiteres til et hjertecenter, der kan tilbyde undersøgelse med KAG og eventuel PCI 24-7 samt med mulighed for etablering af kredsløbsstøtte (Ponikowski et al. 2016).

Arbejdsgruppen havde til hensigt at klarlægge forekomsten af akut hjertesvigt (hjertheinsufficiens) samt kardiogent shock samt beskrive visitation af patienterne og overlevelsen. Arbejdsgruppen har måttet konstatere, at der ikke findes nogen valid national registrering af patienter med akut hjertesvigt (hjertheinsufficiens), herunder patienter med kardiogent shock, og således heller ikke nogen registrering af, hvor tidligt de diagnosticeres, og hvor de visiteres hen. Der findes heller ingen national registrering af, hvornår patienter får foretaget ekkokardiografi (ultralydsskanning af hjertet). Det

er således ikke muligt at monitorere hverken incidensen af akut hjertesvigt (hjerteinsufficiens) eller kardiogent shock og heller ikke behandlingen eller dødeligheden.

3.5 Kompetencer ved behandling af akutte patienter med mistænkt hjertesygdom

I 2007 udgav Dansk Cardiologisk Selskab (DCS) sammen med Dansk Selskab for Anæstesiologi og Intensiv Medicin (DASAIM) en rapport med titlen "Retningslinjer for præhospital og interhospital transport af hjertepatienter" (Kirkegaard et al. 2007). Heraf fremgår, at patienter med STEMI bør have taget EKG præhospitalt og fastlagt diagnose ved præhospital akutlæge, vagtlæge eller telemedicinsk. Patienter med STEMI og/eller kardiogent shock bør visiteres direkte til hjertecenter. Der bør være mulighed for, at man under transporten mødes med akutlægebil (såkaldt "rendezvous"), der kan ledsage ustabile STEMI-patienter samt patienter med kardiogent shock direkte til hjertecenter. Patienter genoplivet efter hjertestop bør ligeledes vurderes og ledsages af præhospital akutlæge.

I forbindelse med udarbejdelse af rapporten *En helhjertet indsats* har Hjerteforeningen kontaktet alle regionernes præhospitaler samt de enkelte telecentre og hjertecentre med henblik på at beskrive den præhospital organisering i de enkelte regioner, herunder tilstedeværelse af præhospital akutlæger samt visitation af patienter med hjertestop. Af tabel 1 fremgår resultaterne. Heraf ses, at der regionerne imellem er forskellige strategier, hvad angår bemanning af specialiserede ambulancer og akutlægebiler. Fire af de fem regioner visiterer alle patienter med hjertestop af formodet kardiell årsag direkte til hjertecenter, mens den sidste region visiterer patienter både til hjertecenter og lokalt sygehus.

Tabel 1 Præhospital organisation i regionerne

	Region Hovedstaden	Region Midt	Region Syd	Region Sjælland	Region Nord
Ambulancer, n	79	66	54	45	?
Akutlægebiler, n	5	9	6	1	2
Akutbiler*, n	?	3	3	4	5
Antal telecentre, n	1	4	7	0	1
Antal teletransmissioner til regionens telecentre	Ca. 14.000 inkl. fra Region Sjælland	Ca. 10.000	?	0	Ca. 4.500
Visitation ved STEMI**:	Rigshospitalet	Aarhus Universitetshospital	Odense Universitetshospital	Rigshospitalet	Aalborg Universitetshospital
Visitation ved OHCA***:					
Formodet kardiell årsag:	Rigshospitalet eller Gentofte	Aarhus Universitetshospital	Odense Universitetshospital	Rigshospitalet eller lokalt sygehus	Aalborg Universitetshospital
Formodet ikke-kardiell årsag:	Gentofte ¹	Lokalt sygehus	Lokalt sygehus	Lokalt sygehus	Lokalt sygehus

Noter: ? indikerer, at antal ikke er oplyst ved redaktionens slutning.

1) Status af Gentofte som enten Hjertecenter eller lokalt sygehus kan diskuteres.

*Bemandet med sygeplejerske eller paramediciner.

**STEMI = ST-Elevationsmyokardieinfarkt.

***OHCA = Out-of-Hospital-Cardiac-Arrest.

Hvad angår kompetencer på modtagende hospitalsafdeling udsendte DCS i 2016 et holdningspapir med titlen "Visitation og modtagelse af akutte patienter med mistænkt hjertesygdom i FAM og på hjerteafdeling" (Dansk Cardiologisk Selskab & Dansk Selskab for Akut Medicin 2016). Holdningspapiret fokuserer på visitationen af forskellige grupper af hjertepatienter til hjertecenter, lokal hjerteafdeling henholdsvis FAM. Det er DCS' holdning, at alle patienter, som ud fra præhospital diagnostik har sikre tegn på akut primær hjertesygdom, bør visiteres direkte til en kardiologisk afdeling med henblik på optimal og hurtig behandling. Patienter med klare tegn på kardiogent shock bør visiteres direkte til hjertecenter med følge af en læge fra den præhospitaltjeneste. Det fremhæves også, at hvis patienterne er uafklarede præhospitalt, men man mistænker hjertesygdom, skal de modtages et sted, hvor de kan vurderes på kardiologisk speciallægeniveau umiddelbart efter ankomst til hospitalet. Endelig pointeres, citat: "Det er DCS' klare holdning, at patienter mistænkt for hjertesygdom, skal modtages på afsnit, hvor der er tilgang til kardiologisk ekkokardiografi døgnet rundt".

I forbindelse med udarbejdelsen af denne rapport har Hjertereforeningen i samarbejde med repræsentanter fra DCS Ekko-arbejdsgruppe samt DASEM gentaget en tidligere enquete udført af DCS omhandlende kompetencerne ved modtagelse af patienter mistænkt for hjertesygdom. Denne enquete publiceres separat, men konklusionen er, at samlet set er der sket en forbedring i den rutinemæssige tilgængelighed af både hjertemedicinsk ekspertise og mulighed for ekkokardiografi siden enqueten i 2014. Der er dog stadig både FAM og hjertemedicinske afdelinger/afsnit, der på nogle tidspunkter af døgnet ikke har adgang til hverken hjertemedicinske speciallægekompetencer eller ekkokardiografi. Enqueten fremhæver, at det er DCS', DASEMs og Hjertereforeningens ambition, at alle danske patienter skal være sikret en ensartet behandling af høj kvalitet, når de bliver indlagt med akut hjertesygdom uanset indlæggelsessygehus og region. Det anbefales, at der bliver igangsat relevante tiltag for yderligere at forbedre tilgængeligheden af hjertemedicinske speciallæger og ekkokardiografiske kompetencer på de afdelinger/afsnit, der endnu ikke rutinemæssigt har døgn-dækket tilgængelighed.

3.6 Konklusion og anbefalinger

Kvaliteten af diagnostik, visitation og behandling af STEMI er høj med mindre regionale forskelle. For patienter med NSTEMI har vi i eksisterende registre ikke valid registrering af risikofaktorer, og da guidelines stratificerer behandling ud fra risikofaktorer, har vi ikke mulighed for aktuelt at monitorere, om kvaliteten af diagnostik, visitation og behandling opfylder anbefalingerne i guidelines. For patienter med akut hjertesvigt (hjertheinsufficiens) og undergruppen med kardiogent shock mangler vi et register. For patienter med hjertestop uden for hospital er der store regionale forskelle i andelen, som visiteres direkte til hjertecenter, andelen som undersøges med KAG og får foretaget eventuel PCI akut og også i overlevelsen regionerne imellem. Der er stadig hospitalsafdelinger, som modtager akutte hjertepatienter uden at have nødvendige speciallægekompetencer og adgang til akut ekkokardiografi.

Man bør kontinuerligt monitorere andelen af patienter med STEMI, som visiteres direkte til hjertecenter, samt tiden fra henvendelse til sundhedssystemet til relevant behandling. Man bør i analyserne se på tid til behandling i forhold til afstand fra center.

For patienter mistænkt for NSTEMI bør der sikres en valid registrering af risikofaktorer, så man fremadrettet kan monitorere, om patienter diagnosticeres, visiteres og behandles i henhold til guidelines og inden for anbefalede tidsintervaller fra indlæggelse.

Der bør etableres en systematisk registrering af patienter med akut hjertesvigt (hjerterinsufficiens), herunder kardiogen shock, således at vi kan monitorere diagnostik, visitation og behandlingen af disse. Der bør sikres en systematisk registrering af EKKO-fund og tidspunkt for EKKO.

Der bør sikres en mere ensartet overlevelse regionerne imellem for patienter, som får hjertestop præhospitalt, herunder bør det sikres, at alle patienter med hjertestop vurderes, behandles og visiteres af præhospitale akutlæger, og at patienter med hjertestop med formodet kardiell årsag visiteres direkte til hjertecenter i alle dele af landet.

Det bør sikres, at alle patienter med akut hjertesygdom modtages på hospitalsafdelinger, der har mulighed for akut ekkokardiografi, og som har nødvendige speciallæge-kompetencer i alle døgnets timer.

Hovedbudskaber

- Data viser, at kvaliteten af diagnostik, visitation og behandling af STEMI (ST-elevationsmyokardieinfarkt) er høj men har regionale forskelle. Man bør kontinuerligt monitorere andelen af patienter med STEMI, som visiteres direkte til hjertecenter samt tiden fra henvendelse til sundhedsvæsenet til relevant behandling.
- For patienter med NSTEMI (Non-ST-elevationsmyokardieinfarkt) og patienter med akut hjertesvigt (hjerterinsufficiens) mangler vi data. Der bør etableres en registrering, som gør det muligt fremadrettet at monitorere, om kvaliteten af diagnostik, visitation og behandling opfylder anbefalingerne i guidelines.
- Regionale forskelle i behandling og overlevelse skal mindskes. Alle patienter, som får hjertestop uden for hospitalet, bør vurderes, behandles og visiteres af præhospitale akutlæger.
- Patienter med hjertestop med formodet kardiell årsag bør visiteres direkte til hjertecenter i alle dele af landet. Det bør sikres, at alle patienter med akut hjertesygdom modtages på hospitalsafdelinger, der har mulighed for akut ekkokardiografi, og som har nødvendige speciallæge-kompetencer i alle døgnets timer.

4 Artikel om behandling af hjerte-kar-sygdomme i Danmark

Dansk Cardiologisk Selskab (DCS) og Dansk Thoraxkirurgisk Selskab¹²

Godt 460.000 danskere lever med en hjerte-kar-sygdom. Hjerte-kar-sygdom er den næsthyppestede dødsårsag i Danmark (Hjerteforeningen 2016). På hjerteområdet er der de seneste 20 år opnået store landvindinger både med hensyn til forebyggelse og behandling, og således har antallet af dødsfald, der skyldes hjerte-kar-sygdom, været faldende fra 1995 og frem (Sundhedsdatastyrelsen 2015). Nærværende artikel giver en status for behandlingen af de hyppigste hjertesygdomme og et bud på fremtidige behandlingsmuligheder samt potentielle udviklingsområder.

Målgruppen for artiklen er personer, som ønsker en gennemgang af aktuelle faglige anbefalinger og status vedrørende behandling af hjerte-kar-sygdom. De fleste tekniske betegnelser, som ikke er forklaret i artiklen er forklaret i ordlisten, bilag 1.

4.1 Indledning

Inden for de sidste 10 år er der sket store forbedringer i såvel befolkningens livsstil som inden for den medicinske behandling af hjerte-kar-relaterede (kardiovaskulære) risikofaktorer (Sundhedsstyrelsen 2016). Denne udvikling har været stærkt medvirkende til det store fald i dødeligheden af særligt iskæmisk hjertesygdom.

Specifikt bør fremhæves indgreb vedrørende transfedtsyrer og rygning og det tiltagende pres på fødevarerindustrien for at reducere brugen af salt. På kostområdet er der i dag en bedre forståelse for betydningen af kostmønstre fremfor kostens enkeltkomponenter (eksempelvis fedt og kulhydrat) (Dinu et al. 2017). Der mangler fortsat viden om, hvordan effektivt og varigt vægttab kan opnås, ligesom det såkaldte "fedmeparadox", hvor højt body mass index ser ud til at beskytte mod komplikationer ved fx blodprop i hjertet (akut myokardieinfarkt/AMI), er relativt uforklaret (Holroyd et al. 2017). Af farmakologiske behandlinger må fremhæves kolesterolabsorptionshæmmere (ezetimibe) og PCSK9 hæmmere til behandling af dyslipidæmi¹³, som begge har vist at reducere forekomsten af kardiovaskulær sygdom og død (Sabatine et al. 2017, Cannon et al. 2015). Patentudløb for såvel højpotente statiner, som de fleste blodtrykssænkende (antihypertensive) præparater har medført, at billig og effektiv behandling med få bivirkninger er til rådighed for alle patienter, hvilket også bør kunne fastholde den enkelte patient i behandlingen. Der er også kommet mere effektive midler til at understøtte rygestop.

Den faldende dødelighed af iskæmisk hjertesygdom har haft afsmittende effekt blandt patienter med diabetes. Diabetespatienters overdødelighed er faldet fra ca. 70 til 50 %, men overdødeligheden er stadig betydelig (Paneni & Lüscher 2017). De nye antidiabetiske midler, SGLT2-inhibitorer og GLP1-

¹² Lene Holmvang, formand; Axel Brandes, arbejdsgruppen for arytmi og pacemakerbehandling; Erik Lerkevang Grove, arbejdsgruppen for trombokardiologi; Finn Gustafsson, arbejdsgruppen for hjertesvigt; Finn Lund Henriksen, arbejdsgruppen for arvelige hjertesygdomme; Lars Idorn, arbejdsgruppen for medfødte hjertesygdomme; Nikolaj Ihlemann, arbejdsgruppen for ekkokardiografi; Jesper Kjærgaard, arbejdsgruppen for DRG og koderegistrering; Jacob Eifer Møller, arbejdsgruppen for akut kardiologi; Anne Marie Schjerning Olsen, arbejdsgruppen for kardiovaskulær farmakoterapi; Eva Prescott, arbejdsgruppen for præventiv kardiologi og rehabilitering; Susette Krohn Terkelsen, arbejdsgruppen for kardiovaskulær imaging; Hans-Henrik Tilsted, arbejdsgruppen for invasiv kardiologi og koronar patofysiologi; Lars Peter Riber, formand Dansk Thoraxkirurgisk Selskab (DTS).

¹³ Dyslipidæmi er en samlebetegnelse for alle typer lipidforstyrrelser i plasma, hvorimod hyperlipidæmi alene omfatter forhøjet kolesterol og triglycerid (TG) i plasma. Det er velkendt, at hyperlipidæmi medfører en øget risiko for aterosklerose og iskæmiske hjerte/kredsløbssygdomme. Kilde: pro.medicin.dk: dyslipidæmi.

receptor agonister, har vist gunstig effekt på hjerte-kar-sygdom og død og bør i højere grad anvendes i behandlingen af patienter med iskæmisk hjertesygdom og diabetes (Zinman, Lachin & Inzucchi 2016).

Der har i de senere år været et fokus på hjerterehabilitering, som har medført, at integreret hjerterehabilitering nu rutinemæssigt tilbydes til flere patientgrupper end tidligere, herunder patienter med hjertesvigt (hjerteinsufficiens) og patienter, der har gennemgået hjertekirurgi. Der tilbydes del-elementer af hjerterehabilitering i de enkelte hjerterehabiliteringscentre. Denne udvikling er delvis hjulpet på vej af oprettelsen af et klinisk kvalitetsregister for hjerterehabilitering, Dansk Hjerterehabiliteringsdatabase. Det er afgørende, at alle interessenter, der udbyder hjerterehabilitering, inddrages i det kliniske kvalitetsarbejde. Der er i øjeblikket stor geografisk variation i tilbuddene, og betydningen af dette kan kun afdækkes, hvis rehabiliteringsindsatsen afrapporteres og evalueres.

Med hensyn til forebyggelse forventes det, at en forbedret opsporing af kandidater til behandling vil få betydning, bl.a. ved tidlig diagnosticering gennem nye screeningsmetoder og implementering af screeningsprogrammer. Som eksempler kan nævnes opsporing af symptomfri (stum) iskæmisk hjertesygdom blandt diabetespatienter, asymptomatisk atrieflimren (forkammerflimren) blandt patienter med risikofaktorer, screening for abdominelt aortaaneurisme (se ordliste i bilag 1) og opsporing af patienter med arveligt betinget forhøjet kolesterol (hyperkolesterolæmi). Sidstnævnte synes at være underdiagnosticeret, og opsporing og behandling af familær hyperkolesterolæmi vil kræve øget fokus i de kommende år (Nordestgaard et al. 2013).

Det er håbet, at en fortsat implementering af kliniske databaser vil føre til, at den effektive sekundære forebyggelse tilbydes til flere patienter. En bedre primær forebyggende behandling til patienter med diabetes vil formentlig også understøttes af nationale kliniske databaser.

Der er aktuelt ikke behandlinger inden for primær og sekundær profylakse, som ikke tilbydes i Danmark men der er lande, som er foran Danmark med hensyn til strukturelle tiltag over for fx rygning, fysisk aktivitet og overvægt.

4.2 Diagnostik og udredning

Udviklingen inden for billeddiagnostiske metoder har forbedret diagnostikken af hjerte-kar-sygdom, hvor særligt fire modaliteter bør fremhæves.

Ekkokardiografi er fortsat den vigtigste billeddiagnostiske undersøgelse ved udredning og behandling af patienter med hjerte-kar-sygdom. Ekkokardiografi kan fx være med til at afgøre om åndenød primært skyldes hjerte- eller lungesygdom, om en chokeret patient er hjertesyg, eller om der skal ledes efter andre årsager. Ekkokardiografi bør derfor være til rådighed for alle patienter, der indlægges med akut opstået sygdom. Desværre tyder en spørgeskemaundersøgelse foretaget af Hjertereforeningen, Dansk Cardiologisk Selskab (DCS) og Dansk Selskab for Akutmedicin på, at dette endnu ikke er tilfældet, selvom der er forbedringer i forhold til en tidligere undersøgelse.

Hjerte-MR har gjort det muligt at øge den diagnostiske præcision ved en lang række hjerte-kar-sygdomme; specielt i forhold til vævskarakteristik ved kardiomyopati og infiltrative hjertesygdomme og til bestemmelse af dimensioner og volumina (Abdulla et al. 2017b).

Indførelse af Hjerte-CT har repræsenteret et stort paradigmeskift fra udelukkende at have funktionstest tilgængeligt non-invasivt til også at have en non-invasiv anatomisk undersøgelse. Hjerte-CT har en negativ prædiktiv værdi på ca. 98 % i forhold til diagnostik af betydende koronar sygdom. Der

er i de seneste år sket en betragtelig forbedring af billedkvaliteten og samtidig en reduktion i stråledosis. Indførelsen af hjerte-CT har dog ikke medført en reduktion i antallet af invasive koronararteriografier trods et fortsat stabilt behov for ballonudvidelser (PCI) og bypassoperation (CABG). Med udviklingen af en supplerende modalitet til hjerte-CT, FFRct, som er på vej til klinisk anvendelse, forventes endnu bedre resultater for den samlede udredning af stabile hjertekramper (angina pectoris) (Abdulla et al. 2017a).

Rubidium-PET er en nyere nuklearmedicinsk metode, der i højere grad erstatter den konventionelle myokardiescintigrafi til non-invasiv bestemmelse af myokardieiskæmi. Undersøgelsen har bedre præcision og muliggør bestemmelse af koronart flow. Vigtigst er, at undersøgelsesvarigheden er væsentligt kortere for patienten og forbundet med lavere stråledosis end konventionel myokardiescintigrafi.

De ovennævnte undersøgelsesmodaliteter kan kombineres i såkaldte hybridscannere.

Med hensyn til biokemiske analyser er der flere interessante tiltag på vej. *Point-of-care*-analyser, der er hurtige fuldblodsanalyser ved hjælp af mobilt apparatur, giver mulighed for anvendelse allerede i den præhospitalt *triage* af patienter med akut opståede symptomer på hjerte-kar-sygdom (Stengaard et al. 2017).

4.3 Behandling af iskæmisk hjertesygdom

Iskæmisk hjertesygdom er den enkeltsygdom, som forårsager flest dødsfald i Danmark (Hjerteforeningen 2016). De i indledningen nævnte forebyggende tiltag er afgørende for, om dødeligheden forsat kan reduceres.

Revaskulariserende behandling¹⁴ med ballonudvidelse (PCI) og bypass-operation (CABG) er i Danmark centreret på få højt specialiserede afdelinger. Dette sikrer et højt procedureantal pr. afdeling og pr. operatør. Behandlingen af STEMI (ST-Elevationsmyokardieinfarkt) er centraliseret og med en meget lav dødelighed – også i et internationalt perspektiv, jf. artikel om præhospital og indledende akutbehandling (kapitel 3). Patienter med mindre blodpropper i hjertet bør tilbydes invasiv undersøgelse og eventuel revaskulariserende behandling med PCI eller CABG inden for få dage efter indlæggelsen. Eftersom disse patienter indlægges på alle hjerteafdelinger i Danmark, og der er tale om et relativt stort antal patienter, er der fortsat logistiske udfordringer med hensyn til at overflytte patienterne til højt specialiseret afdeling. Stabile hjertekramper (stabil angina pectoris) er en mere kronisk form for iskæmisk hjertesygdom. Behandling med PCI eller CABG har hos de fleste patienter primært et symptomlindrende sigte, men hos patienter med mere udbredt åreforkalkningssygdom er der også en prognostisk gevinst. Patienter med blodprop i hjertet (akut myokardieinfarkt/AMI) eller stabile hjertekramper, hvor kranspulsåreundersøgelsen afslører alvorlig åreforkalkning, bør altid diskuteres ved en multidisciplinær konference med deltagelse af både kirurger og kardiologer, således at den mest optimale behandling tilbydes patienten (Windecker et al. 2014). PCI-behandlingen foregår i tiltagende grad via en pulsåre i håndleddet, hvilket reducerer risikoen for blødningskomplikationer (Vranckx et al. 2017). Samtidig er der sket en gunstig udvikling af de *stents* (se ordliste i bilag 1), der implanteres i koronararterierne; de er blevet både bedre og billigere. Afgørende for et godt behandlingsresultat er desuden en effektiv blodfortyndende behandling, hvor implementeringen af nye studieresultater er hastig, og forbruget af medicin generelt er stigende (Adelborg et al. 2016).

¹⁴ Etablering af bedre blodforsyning til den del af hjertemuskulaturen, som forsynes af den forsnævrede kranspulsåre.

4.4 Behandling af hjertesvigt (hjertheinsufficiens)

De største landvindinger de seneste 10 år på hjertesvigtsområdet er udviklingen af et veldokumenteret kombineret medicinsk og avanceret pacemaker-baseret behandlingsregime for patienter med kronisk hjertesvigt (hjertheinsufficiens) og nedsat systolisk funktion; en behandling, der har halveret dødeligheden ved sygdommen. Senest har udviklingen af angiotensin receptor- og neprolysin-inhibitorer (ARNI) vist sig at være ACE-hæmmere overlegne hos visse patienter med hjertesvigt (Mcmurray et al. 2016). Det forventes, at nye studier vil udvide indikationen for ARNI til hjertesvigtspatienter.

Der mangler fortsat effektive behandlinger til akut hjertesvigt, og et gennembrud på dette område vil være afgørende for at nedbringe dødeligheden yderligere. Udviklingen af mekaniske pumper til fremskredent hjertesvigt er hastig, og resultaterne bedres løbende. Der er næppe tvivl om, at disse vil få væsentlig betydning i fremtidens behandling af hjertesvigt. På trods af vores beskedne volumen, betinget af landets størrelse, er Danmark med i front, når det drejer sig om anvendelse og afprøvning af mekaniske hjerter. Om anvendelse af stamceller til behandling af hjertesvigt bliver en realistisk mulighed, er fortsat uklart.

Der er ikke i øjeblikket effektive behandlinger af hjertesvigt, som ikke tilbydes i Danmark, men som inden for andre områder af kardiologien findes der fortsat betydelige sociale, uddannelsesmæssige og geografiske forskelle i behandlingen af kronisk hjertesvigt.

4.5 Behandling af patienter med hjerteklapsygdom

Gennem de seneste 10 år har der været stort fokus på at udvikle mere skånsomme alternativer til kirurgisk korrektion af hjerteklapsygdom. Dette har medført, at mere skrøbelige patienter har fået et alternativ til optimal medicinsk behandling, når kirurgi er skønnet for risikabelt (Kapadia et al. 2015). Disse nye perkutane behandlingsmetoder (perkutan betyder "gennem huden") omfatter både aorta- og mitralklapsygdomme. Udviklingen har været størst med hensyn til behandling af forsnævring af aortaklappen (aortastenose), men det forventes, at der også inden for behandling af mitralklapsygdomme vil komme flere perkutane behandlingsmuligheder. Et års follow-up på patienter behandlet med perkutane behandlingsmetoder viser gode resultater (Thyregod et al. 2015), mens langtidsresultater afventes. I danske undersøgelser er påvist overraskende høj genindlæggelsesfrekvens efter hjerteklapoperation (Sibiltz et al. 2015). Der arbejdes på at udvikle systematiske og tidlige opfølgingsmodeller, som kan sikre, at patienter er velbehandlede og undgår nye indlæggelser.

4.6 Behandling af atrieflimren (forkammerflimren)

Atrieflimren (forkammerflimren) er en folkesygdom og langt den hyppigste hjerterytmeforstyrrelse. Udbredelsen af ablation for atrieflimren til langt flere patienter og en samtidig konstant forbedring af udstyret har været med til at sikre større succes af denne behandling. Da ablation i flere videnskabelige undersøgelser har vist sig at være bedre end medicinsk rytimestabiliserende behandling, vil man tilbyde denne behandling til flere patienter i fremtiden, hvilket vil medføre behov for øget kapacitet. Derudover tilbyder flere og flere thoraxkirurgiske centre nu også rytme-ablation via kikkertkirurgi gennem thoraxhulen, ligesom aflukning af hjerteøret (auriklen), hvor blodpropper oftest dannes ved atrieflimren, både kan foregå kirurgisk og kateterbaseret.

Apopleksi er en væsentlig risiko ved atrieflimren. Denne risiko kan reduceres ved antikoagulerende behandling, som til gengæld kan øge risikoen for blødninger. Der er kommet fire nye antikoagulerende præparater, de såkaldte NOAKs¹⁵, på markedet i Danmark siden 2008, hvilket er et meget væsentligt fremskridt (Providência et al. 2014). De nye behandlingsmuligheder er mindst lige så effektive som den traditionelle antikoagulerende behandling med vitamin K-antagonister. Samtidig kan behandlingen med de nye NOAKs være mere sikker, fx med lavere risiko for intrakranielle blødninger (fx hjerneblødninger), ligesom den kan være mere bekvem og mindre tidskrævende for patienterne. Med øget fokus på antikoagulerende behandling bør der nødvendigvis også fokuseres på at reducere blødningsrisiko. For en af de nye NOAKs findes allerede en antidot, og flere er under udvikling. Omvendt er hjertemagnyl nu helt udgået af behandlingsanbefalingerne for atrieflimren og anvendes heller ikke rutinemæssigt som sekundær profylakse efter apopleksi (Kirchhof et al. 2016). Mange hospitaler etablerer atrieflimrenklinikker, som bør have fokus på både korrekt behandling af patientens hjertearytmi, men også på risikostratificering i forhold til antikoagulationsbehandling, patientuddannelse, livskvalitet og symptomlindring. For at tilbuddet bliver så ensartet og evidensbaseret som muligt, er det vigtigt, at erfaringer fra disse klinikker dokumenteres. En udfordring er, at atrieflimren hos mange patienter er asymptomatisk. Der mangler aktuelt viden om, hvordan der bedst screenes for atrieflimren, før et koncept for mere systematisk screening for atrieflimren kan udbredes i Danmark.

De forskellige simple og avancerede pacemakere bliver stadig mindre i størrelse, og væsentlige landvindinger er udviklingen af den udelukkende subkutant implanterede ICD (S-ICD) og udviklingen af ledningsfri pacemakere, der forhåbentligt inden så længe også vil findes i en dobbeltkammerfunktion. Miniaturiseringen af de implanterbare loop-rekordere har betydet en forenklet implantationsprocedure og vil føre til, at denne rytmemonitorering tilbydes flere patienter, der har sjældne anfald af hjertearytmi.

En stor del af pacemaker-patienter, særligt patienter med ICD-enhed, tilbydes nu fjernmonitorering, således at hyppige fremmøder i ambulatoriet kan undgås.

Med nye behandlingsmuligheder til flere patienter opstår naturligt et pres på den invasive behandling. Der er i øjeblikket lang ventetid på ablation på de fleste hjertecentre i Danmark.

4.7 Behandling af arvelige hjerte-kar-sygdomme

I løbet af de seneste år er der tilkommet en større erkendelse af den genetiske ætiologi for mange hjerte-kar-sygdomme. Dette har medført, at vi i Danmark har organiseret familieudredningen og behandlingen af arvelige hjerte-kar-sygdomme i centre med web-baseret dataudveksling. Inden for visse hjerte-kar-sygdomme vil systematiseret familieudredning betyde, at kardiologien kan ændre retning fra sekundær til mere primær profylakse. Tilbud orienteret mod familier frem for enkeltindivider stiller krav til organisering og strukturelle forhold på sygehuse, således at familierne oplever at modtage et ensartet tilbud om udredning uanset geografi.

Begrebet *personalized medicine* – eller præcisionsmedicin er efterhånden accepteret, men anvendes fortsat mest inden for sjældnere hjerte-kar-sygdomme som fx enzym-behandling af Fabry-sygdom, karnitin-supplement ved Karnitin Transporter Defekt og PCSK-9 inhibitor-behandling af patienter med arveligt højt kolesterol.

¹⁵ Non-vitamin K Orale Antikoagulantia (NOAK).

4.8 Behandling af medfødte hjerte-kar-sygdomme

I løbet af de seneste 20 år er tilbuddet om prænatale scanninger til alle gravide blevet udbredt i Danmark, hvorved mange alvorlige medfødte hjerte-kar-sygdomme detekteres (Sundhedsstyrelsen 2017b). En del forældre, som venter et barn med alvorlig medfødt hjerte-kar-sygdom, vælger provokeret abort. Der er således observeret et faldende antal af nyfødte med alvorlig medfødt hjerte-kar-sygdom. Indtil videre har flere studier ikke kunnet påvise et bedre *outcome* hos de børn, som fødes med prænatalt erkendt hjerte-kar-sygdom, sammenlignet med dem, som blev født med uerkendt diagnose. Langtids-follow-up vil dog muligvis vise færre komplikationer, såsom neurologiske følger hos gruppen med prænatal diagnose.

Grundet forbedret overlevelse gennem de seneste årtier hos børn med medfødte hjerte-kar-sygdomme opleves i disse år en stor stigning af voksne med medfødt hjerte-kar-sygdom. Visse patientgrupper oplever i voksenlivet en ikke ubetydelig sygelighed (morbiditet) (Videbæk et al. 2016). Behandlingen omfatter medicinsk og/eller interventionel/kirurgisk behandling og kan være udfordrende.

Der er en vedvarende udvikling inden for behandlingen af medfødte hjerte-kar-sygdomme. Mange patienter har brug for kirurgisk korrektion af deres lidelse, men gennem de seneste år klares tiltagende flere behandlinger via hjertekateterisation¹⁶, fx ASD-lukning, ductus-lukning, dilatation af klapstenoser, dilatation/stentning af coarctatio samt indsættelse af stentklapper.

De diagnostiske muligheder er ligeledes betydelig forbedret, og i dag benyttes MR og CT med tiltagende hyppighed, ligesom 3D-print af hjertet benyttes hos patienter med mere kompleks anatomi som led i operationsplanlægning (So et al. 2017).

4.9 Monitorering af aktivitet og kvalitet gennem koder og registre

DRG-systemet (Diagnosis Related Groups) anvendes i dag til at monitorere og afregne aktiviteten inden for forskellige sygdomsområder. I løbet af 2018 skal der findes en ny model til styring af udgifterne i sundhedsområdet. Den øgende kompleksitet og specialisering inden for bl.a. hjerte-karområdet betyder, at ambulante forløb og indlæggelser ofte involverer flere specialer. De fleste kardiologiske behandlinger er relativt lette at taksere, men udfordringen bliver at taksere de undersøgelser og behandlinger, der både udføres ambulant og under indlæggelse styret af patientens øvrige situation. Et eksempel er fx kranspulsåreundersøgelser (KAG), der både udføres ambulant på helt stabile patienter med hjertekramper (angina pectoris) og under komplekse indlæggelsesforløb hos meget syge patienter, fx efter hjertestop. Vi må håbe, at et revideret afregningssystem kan "fange" disse behandlinger.

Værdibaseret (også kaldet VBHC) styring er det helt nye modebegreb, der i løbet af få år kan omfatte os alle. Hvordan patientoplevelse og kvalitet skal måles, og hvordan hospitalerne skal afregnes, er endnu uklart. Forandringer er i hvert fald nødvendige, for den nuværende praksis belønner ikke det store arbejde, der kan være forbundet med at koordinere komplicerede forløb og komprimere undersøgelser på samme dag.

¹⁶ En hjertekateterisation er en undersøgelse af hjertes anatomi og funktion. Undersøgelsen foretages for at opnå information, der har betydning for den videre behandling. Ved undersøgelsen føres tynde plastikrør (katetre) op til hjertet. Det er muligt at få adgang til hjertet fra blodårer i begge lysker. Hjertekateterisation foretages i røntgengennemlysning med og uden kontraststof. Man kan måle trykket i hjertets kamre, vurdere forsnævninger af klapper mv. Det er også muligt at udvide forsnævrede blodårer og klapper. Kilde: https://www.rigshospitalet.dk/afdelinger-og-klinikker/tvaergaende_enheder/enheden-for-medfodte-hjertesygdomme/boern_og_unge_med_medfoedt_hjertesygdom/behandlingsforloeb/Sider/hjertekateterisation.aspx

Danske kvalitetsdatabaser og registre giver en unik mulighed for at monitorere behandlingskvalitet og opdage uhensigtsmæssigheder. Det kræver dog, at forskere har mulighed for løbende at validere den kvalitet og de data, der indrapporteres til registre. En stram sundhedsdatalovgivning kan forhindre forskere i at opdage uheldige mønstre i allerede etablerede og indførte behandlinger. Patienterne skal kunne stole på, at deres sundhedsdata behandles fortroligt, men vi må også arbejde for, at der implementeres en vis grad af nytteetik omkring brug af data indsamlet i et sundhedsvæsen, der er gratis for brugeren. Der arbejdes i øjeblikket på at etablere et fælles nationalt dansk hjerteregister, hvilket vil bidrage yderligere til at løfte kvaliteten af behandlingen af hjerte-kar-patienter i Danmark, jf. artikel om en vision for et nyt dansk hjerteregister (kapitel 7).

4.10 Konklusion og anbefalinger

Med en aldrende befolkning og øgede produktionskrav til sygehusene, der betyder, at både udredning og behandling komprimeres i ganske korte forløb, er vellykkede overgange mellem praktiserende læge, undersøgelses- og behandlingsforløb på hospitalerne og de afsluttende rehabiliteringsforløb på hospitaler eller i kommuner afgørende for, at patienterne kan opleve både gode forløb, men også få fuldt udbytte af behandlingen. Samarbejdet med primærsektoren er vigtigt, og den tid er forbi, hvor almen praksis kunne "slippe" patienten i en periode, mens hospitalerne klarede udredning og behandling. Mange patienter, særligt ældre, har flere konkurrerende lidelser, og de ganske korte og ofte ambulante behandlingsforløb på hospitalet tillader ikke en grundigere udredning og behandling af andre kroniske sygdomme. En god kommunikation mellem hospital og primærsektor skal sikre, at patienten, sideløbende med den mere avancerede behandling på hospitalet, også får reguleret blodtrykket eller blodsukkeret, gennemgår demensudredning eller kommer til diabetisk fodkontrol. Et velfungerende og opdateret fælles medicinkort er naturligvis helt afgørende, men løbende kommunikation om forventninger til, hvilke problemer der adresseres på hospital og i almen praksis er også nødvendigt.

Det er vigtigt at understrege, at visse patienter har så kompliceret hjerte-kar-sygdom, at de har behov for længerevarende opfølgning på kardiologisk afdeling. Det drejer sig fx om patienter med kompleks medfødt hjerte-kar-sygdom, patienter med svær hjertesvigt (hjerteinsufficiens) og patienter med arveligt forhøjet kolesterol. Disse patienter har behov for et specialiseret tilbud, der ikke umiddelbart kan overtages af primærsektor og kommunal rehabilitering.

Danske registre giver en unik mulighed for at følge behandlingen på hjerte-kar-området. Ikke sjældent har registre henledt opmærksomheden på uhensigtsmæssig eller uens behandling (Nielsen et al. 2016b). Det er derfor både i patienters, myndigheders og behandlernes interesse, at der rapporteres kontinuerligt til disse registre, således at både behandlingskvalitet og ventetid på behandling kan monitoreres. Registerundersøgelser kan også gøre opmærksom på behandlingseffekter eller bivirkninger, der afviger fra, hvad der tidligere er rapporteret i kliniske randomiserede studier. Det er en kendsgerning, at patienter i kliniske studier ofte er selekterede og afviger fra hverdagens patienter med hensyn til prognose og ko-morbiditet (Rothwell 2005). De danske registre giver mulighed for at følge store patientgrupper med de samme sygdomme. Der bør være lovmæssigt rum for at kunne gennemføre store kliniske registerstudier, der viser de reelle effekter af allerede indførte behandlinger i uselekterede patientpopulationer; også virkningen af relativt billige lægemidler.

Der er de senere år kommet øget fokus på, at patienterne aktivt inddrages i eget sygdomsforløb, og fremadrettet må det forventes, at patientrapporteret effekt af behandling indgår som en del af monitoreringen i sundhedsvæsenet. Det er positivt og kan bidrage til, at sundhedsvæsenet fremover bliver endnu mere fokuseret på patientoplevelen og kvaliteten.

Hovedbudskaber

- Nye diagnostiske- og behandlingsmuligheder har ført til forbedring i prognosen for patienter med hjerte-kar-sygdom.
- Gode overgange mellem primær og sekundær sektor er vigtige for behandlingens kvalitet og patienttilfredshed. Dette gælder særligt nu, hvor udredning og behandling komprimeres som følge af det stigende antal ældre og øgede krav til sygehusenes produktivitet.
- Samarbejde mellem primær og sekundær sektor skal sikres, herunder skal ansvar for konkurrerende lidelser sikres. Et opdateres fælles medicinkort er afgørende, men ligeså er løbende kommunikation og forventningsafstemning mellem de involverede aktører.
- Forskning via danske registre giver mulighed for at monitorere kvaliteten af behandlingen og opdage uhensigtsmæssigheder, herunder evt. regionale forskelle. Rapporteringen til disse registre er i samfundets interesse, og lovmæssigt bør der være opbakning til at gennemføre store kliniske registerstudier, som kan belyse effekter af indførte behandlinger i uselekterede patientpopulationer.
- Patienterne bør aktivt inddrages i deres sygdomsforløb, og fremtidig monitorering af patientrapporteret effekt af behandling vil bidrage til, at sundhedsvæsenet bliver endnu mere fokuseret på patientoplevelse og kvalitet.

5 Artikel om rehabilitering, patientrettet forebyggelse og palliation ved hjerte-kar-sygdomme

Ann-Dorthe Zwisler, Sille Frydendal, Anne Merete Boas Soja, Britt Borregaard, Mette Merlin Husted, Claus Engstrup, Kim Houliind og Vibeke Brogaard¹⁷

Det forventes, at et stigende antal patienter i fremtiden får brug for hjælp og støtte gennem rehabilitering, patientrettet forebyggelse og palliation med henblik på at forebygge sygdomsforværring, reducere mulige funktionstab og lindre fysiske symptomer samt psykiske, sociale og eksistentielle problemstillinger. Formålet med denne artikel er at bidrage til øget ensartethed og kvalitet i rehabilitering, patientrettet forebyggelse og palliation af hjerte-kar-sygdomme samt sætte retning for forskning og udvikling på området. Artiklen er baseret på tre faglige rapporter, der alle er udarbejdet for Hjerteforeningen (Joshi et al. 2017, Hauge & Brorholt 2018a, Hauge & Brorholt 2018b).

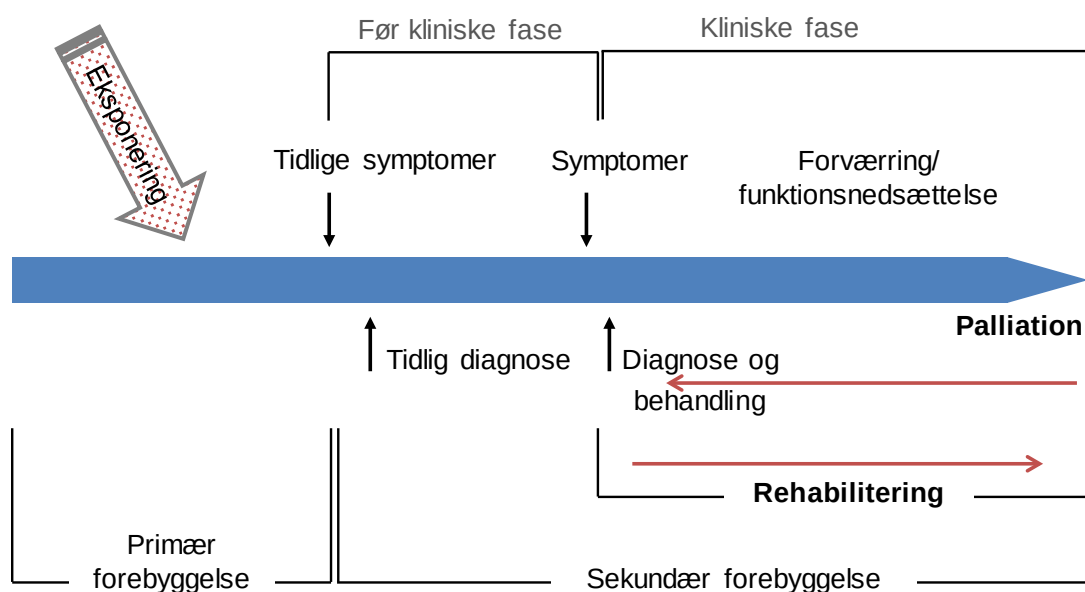
Målgruppen for artiklen er personer, som ønsker et overblik over den nyeste viden om rehabilitering, patientrettet forebyggelse og palliation af hjerte-kar-sygdomme.

5.1 Indledning

I figur 1 er begreberne rehabilitering, patientrettet forebyggelse og palliation visualiseret. Behovet for indsatser vil være afhængig af: 1) sygdommens forløb, sværhedsgrad og patofysiologi, herunder effekt af behandling, 2) fysisk, psykisk og socialt funktionstab samt 3) symptombyrde samt fysiske, psykiske, sociale og eksistentielle problemstillinger. Behovet for indsatser kan være varierende og fluktuerende over tid afhængig af den enkelte patient (Thuesen & Timm 2014). I bilag 4 ses definitionen af begreberne: Rehabilitering, patientrettet forebyggelse og palliation.

¹⁷ Ann-Dorthe Zwisler, professor, overlæge, ph.d., centerleder, REHPA Videncenter for Rehabilitering og Palliation; Sille Frydendal, faglig chef, Danske Fysioterapeuter; Anne Merete Boas Soja, overlæge, MD, ph.d., Hvidovre Hospital; Britt Borregaard, udviklingssygeplejerske, MPQM, Hjerter-, lunge- og karkirurgisk afdeling T, Odense Universitetshospital; Mette Merlin Husted, autoriseret klinisk diætist, bestyrelsesmedlem, Foreningen af Kliniske Diætister; Claus Engstrup, kultur- og fritidschef, Randers Kommune; Kim Houliind, professor, overlæge; Karkirurgisk afdeling, Sygehus Lillebælt, Kolding; Vibeke Brogaard, overlæge, Hjertemedicinsk afdeling, Vejle Sygehus.

Figur 1 Rehabilitering, patientrettet forebyggelse og palliation ved hjerte-kar-sygdom – begrebsafklaring og tidsmæssig placering



Kilde: Udviklet med inspiration fra Storm et al. (Storm & Olsen 2002).

Formålet med rehabilitering og patientrettet forebyggelse er at forebygge forværring af sygdom og opnå bedst muligt funktionsniveau (fysisk, psykisk og socialt) med henblik på at fremme den helbredsrelaterede livskvalitet og størst mulig selvstændighed med sygdom (WHO 1992, Marselisborg-centret & Rehabiliteringsforum Danmark 2004).

Sundhedsstyrelsen udgav i 2013 nationale kliniske retningslinjer for hjerterehabilitering (Sundhedsstyrelsen 2015a). Retningslinjerne omhandler alene non-farmakologiske elementer og afgrænses fra sekundær medicinsk forebyggelse (medikamentel behandling og medicinsk risikofaktorkontrol). På baggrund af retningslinjerne er der udarbejdet nationale og regionale forløbsprogrammer (Thuesen & Egholm 2017).

Formålet med den palliative indsats er at forebygge og lindre lidelse ved fysiske symptomer, psykiske og sociale problemer samt eksistentielle/åndelige spørgsmål med henblik på at fremme livskvaliteten for den enkelte patient og dennes pårørende (WHO 2017). Dansk Cardiologisk Selskab har i samarbejde med Dansk Palliativ Medicinsk Selskab og andre relevante specialer udgivet et holdningspapir om palliativ indsats ved fremskreden hjerte-kar-sygdom (Aagaard et al. 2017). Sundhedsstyrelsen opdaterede i 2017 de eksisterende anbefalinger for palliation (Sundhedsstyrelsen 2011) til også at omfatte hjerte-kar-patienter. Der foreligger p.t. ikke internationale retningslinjer for palliation ved hjerte-kar-sygdom.

5.2 Evidens

En engelsksproget rapport udgivet i 2017 (Joshi et al. 2017) har gennemgået systematiske reviews og meta-analyser med fokus på effekten af delindsatserne: fysisk træning, psyko-edukative indsatser, non-farmakologiske patientrettede forebyggelsesindsatser samt palliation ved hjerte-kar-sygdom. Rapporten er baseret på Cochrane-metoden (Higgins & Green 2011). Evidensen er kvalitetsvurderet ved R-AMSTAR¹⁸ metoden (Shea et al. 2007).

Sundhedsmæssige effekter, som er udpeget relevante af borgere, klinikere og sundhedspolitikere i forhold til rehabilitering, patientrettet forebyggelse og palliation, er: Dødelighed, forebyggelse af forværring af sygdom, genindlæggelser, symptomlindring, funktionsevne og helbredsrelateret livskvalitet samt arbejdsfastholdelse og sundhedsøkonomiske gevinster. Rehabilitering og patientrettet forebyggelse samt palliation er primært forankret i et sundhedsmæssigt rationale. Der er dog også juridiske og etiske rationaler, som ligger til grund for delelementer af indsatserne, eksempelvis information, patient- og pårørendeinddragelse, lige adgang til sundhed, en værdig død m.fl.

Fysisk træning (tabel 1)

Tabel 1 viser evidensen for fysisk træning som del af rehabilitering ved hjerte-kar-sygdom. Der findes i dag evidens, som understøtter den gunstige effekt af fysisk træning ved koronar hjertesygdom (AMI, PCI, CABG og stabil angina pectoris), systolisk hjertesvigt (hjerteinsufficiens), som er en tilstand med nedsat systolisk pumpefunktion (ejection fraction EF 45%), samt perifer arteriel sygdom (PAD). Blandt disse patientgrupper ses en forbedring af fysisk formåen og HRQoL samt en reduktion i genindlæggelse og sygdomsspecifikke symptomer som fx. angina og claudicatio ved perifer arteriel sygdom (PAD) efter fysisk træning.

Ved hjerteklapoperation, atrieflimren (forkammerflimren), pulmonal hypertension samt hjertetransplantation er der påvist en kortsigtet forbedring af fysisk formåen og muskelstyrke efter fysisk træning, mens der ikke er gennemført forskning som kan påvise effekter af fysisk træning på HRQoL, genindlæggelser eller mortalitet.

Blandt en række mindre hyppigt forekommende tilstande findes ingen systematisk gennemgang af viden om effekten af fysisk træning (tabel 2). Der findes inden for enkelte sygdomsområder mindre lodtrækningsforsøg, som tyder på, at fysisk træning øger den fysiske formåen (Rasmussen et al. 2012).

Generel viden understøtter, at fysisk træning, som omfatter udholdenhedstræning og styrketræning gennem 8-12 uger 2-3 gange ugentlig, har gunstig effekt på fysisk formåen og muskelstyrke samt helbredsrelateret livskvalitet (Pedersen & Saltin 2015). Der findes imidlertid endnu ikke dokumentation for, at forbedring i fysisk formåen og muskelstyrke omsættes til sundhedseffekter i form af forebyggelse af død, genindlæggelser, symptomlindring eller arbejdsfastholdelse i en bred målgruppe af hjerte-kar-patienter.

For nuværende bør fysisk træning som del af den sundhedsfaglige rehabilitering og patientrettede forebyggelse derfor primært tilbydes i stor skala patienter med koronar hjertesygdom, systolisk hjertesvigt (hjerteinsufficiens) og personer med symptomgivende perifer arteriel sygdom (PAD).

Personer med hjerte-kar-sygdom kan have fysisk funktionstab med behov for individualiseret fysisk genoptræning bl.a. efter åbent thoraxkirurgisk indgreb og ved langvarige komplicerede indlæggelsesforløb. Alle personer med hjerte-kar-sygdom skal ifølge retningslinjerne på lige fod med andre

¹⁸ Revised AMSTAR.

indlagte vurderes lægefagligt i forhold til genoptræningsbehov i forbindelse med udskrivelse og ambulante forløb, jf. Sundhedslovens § 84 om genoptræningsplaner og §140 om vederlagsfri fysioterapi (Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse 2009).

Alle personer med hjerte-kar-sygdom, uafhængig af diagnose, som har været indlagt og følges ambulant eller hos egen læge, bør anbefales at være fysisk aktive (Hauge & Brorholt 2018a, Hauge & Brorholt 2018b). Der er en yderst lav risiko ved fysisk aktivitet ved let til moderat belastning, når tilstanden er stabil, og personen er udskrevet fra sygehuset (Pavy et al. 2006).

Tabel 1 Effektivitet af træningsbaseret hjerterehabilitering til patienter med hjerte-kar-sygdom – oversigtstabel

Diagnose/ procedure	Identificeret systematisk review	Antal forsøg (studiepo- pulation i alt) i inklu- derede sy- stematiske reviews	Interval af stikprøve, af forsøg inkluderet i syste- matiske reviews	Dødelig- hed (alle årsager)	Kardiova- skulær dødelig- hed	Morbiditet (Risiko for MI, CABG eller PCI)	Alvorlige bi- virkninger under for- søg	Sygdoms-speci- fikke udfald	Hospitals- indlæg- gelse	Trænings- kapacitet	HRQL	Arbejds- fasthol- delse	Sundheds- pleje-relate- rede om- kostninger
Koronar hjer- tesygdom	√	63 (14,486)	28-2304	∞	+	∞			+	+	+		+
Stabil angina	√	6 (414)	12-113	∞		+		+ ^a	+	+	+		+
Hjertesvigt HFREF	√	33 (4740)	19-2331	(+)					+	+	+		+
Hjertesvigt HFpEF	√	8 (317)	28-98							+	+		
Hjerte-klap- operation	√	2 (148)	50-104	∞			∞			+		∞	
TAVI	√	5 (292)	34-76							+			
Infektiv en- dokarditis	None												
Atrieflimren	√	6 (421)	30-210	∞			∞			+			
ICDs	√	6 (1603)	35-1053					+ ^b		+			
Hjertestop overlevende	None												
Medfødt hjer- tesygdom	None												
Perifær arte- riel sygdom	√	30 (1816)	14-253	∞				+ ^c		++	+		
Pulmonal hy- pertension	√	5 (165)	10-87	∞			∞			+	+		
Hjertetrans- plantation	√	10 (300)		∞	∞		∞		∞	+	∞		
Venøs trom- boemboli	None												
Akut Aorta- syndrom	None												

Noter: Lyseblåt felt = Lav kvalitet af evidens eller meget lav; Gråt felt = Moderat kvalitet af evidens

Effekt = - negativ effekt; ∞ Ingen effekt fundet; (+) Tendens til positiv effekt; + Positiv effekt; ^a Angina frekvens/sværhedsgrad; ^b Antal ICD-chok; ^c Ankle Brachial Indeks.

Psyko-edukative indsatser (tabel 2)

Tabel 2 viser evidensen for psyko-edukativ indsats som del af rehabiliteringen ved hjerte-kar-sygdom. Forsøg, som undersøger interventioner med fokus på uddannelse og non-farmakologiske psykologiske interventioner, omfatter typisk komplekse flerfacetterede interventioner og er præget af stor heterogenitet samt lav forskningsmæssig kvalitet (Joshi et al. 2017). Forsøgene er som for fysisk træning generelt gennemført blandt personer med koronar hjertesygdom (AMI, PCI, CABG og stabil angina pectoris) (Joshi et al. 2017). Der er dokumentation for positiv effekt af psykologiske interventioner og uddannelsesbaserede interventioner på HRQL og psykiske symptomer. Et større forsøg blandt personer med angina pectoris tyder endvidere på, at patientuddannelse har en gunstig effekt på den kardiovaskulære dødelighed (Joshi et al. 2017).

Der findes endvidere forsøg, som belyser effekten af psykoedukative interventioner blandt patienter med systolisk hjertesvigt (hjertheinsufficiens), atrieflimren (forkammerflimren) og ICD (Joshi et al. 2017). Også blandt disse patientgrupper tyder det på, at målrettede psyko-edukative indsatser kan forbedre HRQoL (Health-Related Quality of Life) og psykiske symptomer.

Der er generelt behov for at udvikle og forske yderligere i, hvordan patientuddannelse og den non-farmakologiske psykologiske indsats bedst tilrettelægges, så personer med hjerte-kar-sygdom opnår bedst mulig egenomsorg og mestring af deres sygdom, mindst mulig psykosocial belastning og bedst mulig HRQoL.

Tabel 2 Effektivitet af psyko-edukative rehabiliteringsinterventioner til patienter med hjerte-kar-sygdom – oversigtstabel

Condition	Systematisk review identificeret	Antal for-søg = n (Studiepopulation)	Sample-størrelse, interval (n)	Dødelighed (alle årsager)	Fatale/non-fatale kardiovaskulære hændelser	Morbiditet (Risiko for MI, CABG eller PCI)	Psykiske symptomer	Sygdoms-specifikke udfald	Hospitals-indlæggelser	Træningskapacitet	HRQL	Arbejdsfastholdelse	Sundhedsplejerelaterede omkostninger
CHD Psykosocial støtte	√	35 (10,703)	14-1,243	∞	+	∞	+				(+)	∞	+
CHD Patientundervisning	√	22 (76,864)	43-46,606	∞	+	∞			∞		(+)		(+)
Stabil angina	√	9 (1,282)	29-452			+	+	+ ^a			(+)		
Hjertesvigt	√	32 (5,624)	42-1023						+		+		
Hjerteklap-operation	None												
TAVI	None												
Infektøs endokarditis	None												
Atrieflimren	√	11 (2,246)	14-712				+	∞ ^b					
ICDs	√	7 (1017)	29-289				+	∞ ^c			(+)		
Hjertestop overlevende	None												
Medfødt hjertesygdom	None												
Perifær arteriel sygdom	√	6 (434)	-					+ ^d		(+)			
Pulmonal hypertension	None												
Hjerte-transplantation	x												
Venøs tromboemboli	x												
Akut Aorta-syndrom	x												

Noter: Hvid= Ingen data; Lyseblåt felt = Lav eller meget lav kvalitet af evidens; Gråt felt = Moderat kvalitet af evidens
 Effekt = - Negativ effekt; ∞ Ingen effekt fundet; (+) Tendens til positiv effekt; + Positiv effekt; ^a Angina frekvens/sublingual nitrat brug; ^b Time in therapeutic range/'Decision conflict'; ^c Hjerterelaterede udfald (chok og anti-takykardi pacing); ^d Smertefri gang/trintælling.

Kilde: Gengivet med tilladelse fra (Joshi et al. 2017).

Patientrettet forebyggelse (rygeophør og diætbehandling)

Den patientrettede forebyggelse er på hjerte-kar-området fokuseret på fysisk aktivitet, støtte til rygeophør og kostomlægning med henblik på forebyggelse af forværring af sygdommen. Der kan endvidere være behov for fokus på reduktion af alkoholforbrug, forbedring af den mentale sundhed og den seksuelle trivsel (Sundhedsstyrelsen 2015a). I denne artikel beskrives alene non-farmakologisk støtte til rygeophør og diætbehandling.

Støtte til rygeophør: Et systematisk review af forsøg, som undersøger non-farmakologisk støtte til rygeophør som en integreret del af rehabiliteringen ved koronar hjertesygdom, påviser højere ophørsrater ved non-farmakologisk støtte sammenlignet med ingen støtte. Kvaliteten af evidensen er vurderet lav pga. stor risiko for bias, utilstrækkelig afrapportering af forsøgene, brug af ikke-validerede effektmål og stor heterogenitet i studierne. Fremtidige studier af rygeafvænning som integreret del af rehabiliteringen bør omfatte velbeskrevne interventioner med et stort antal af patienter, brug af validerede effektmål og langtidsopfølgning samt sundhedsøkonomi.

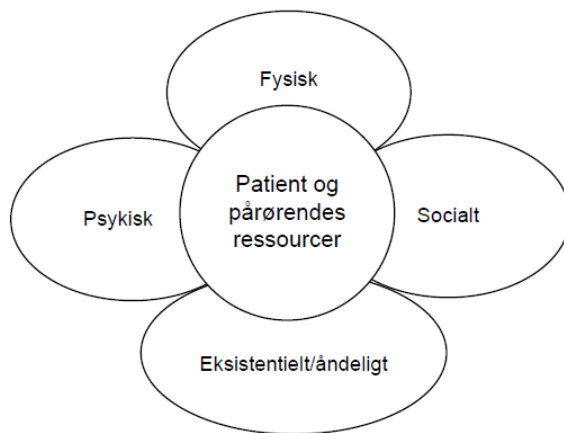
Diætbehandling ved hjerte-kar-sygdom: Der blev alene identificeret et review i forhold til diætbehandling ved hjertesvigt (hjertheinsufficiens), som påviste reduktion i saltindtag, forbedring i vægtmonitorering og genindlæggelser efter diætbehandling. Sundhedsstyrelsen har som led i udarbejdelse af de nationale kliniske retningslinjer gennemgået litteraturen om kostinterventioner. Der blev identificeret et lodtrækningsforsøg, som undersøgte effekten af middelhavskost (de Lorgeril et al. 1994). Forsøget viste reduktion af død og hjerte-kar relateret død. Forsøget var relativt lille med få events og høj risiko for bias. Der mangler forskningsbaseret viden om interventioner på kostområdet. Anbefalingerne for diætbehandling baseres i dag på viden om primær forebyggelse og behandling af kostrelaterede aspekter ved hjerte-kar-sygdom, herunder dyslipidæmi, overvægt, AK-behandling, diabetes, underernæring ved hjertesvigt (hjertheinsufficiens), endokardit og komplicerede postoperative forløb.

Palliativ indsats ved fremskreden hjertesygdom

Der er i rapporten (Joshi et al. 2017) identificeret to systematiske reviews af palliative interventioner rettet mod patienter med hjertesvigt (hjertheinsufficiens) (Diop et al. 2017, Kavalieratos et al. 2016). Reviewene tyder på en gunstig effekt af palliativ indsats rettet mod patienter med fremskreden hjertesvigt (hjertheinsufficiens) i form af forbedring af HRQL, mindselse af symptombyrde og reduktion af genindlæggelser. De lodtrækningsforsøg, som indgår i reviewene, er generelt små, interventionerne er ikke ensartede, og de er igangsat på forskellige stadier af sygdommen. Det skal understreges, at der ikke er identificeret reviews eller individuelle studier, der belyser effekten af palliativ indsats ved andre hjerte-kar-sygdomme og tilstande med høj mortalitet eksempelvis thorakal aorta dissektion og endokarditis. Der er fortsat brug for studier, som belyser effekten og indholdet af palliative indsatser rettet mod fysisk, psykisk, socialt og eksistentielle problemstillinger hos den syge og deres pårørende. Der er dog ikke i klinisk praksis noget, som tyder på, at tilgangen til håndtering af palliative symptomer hos hjerte-kar-patienter skal være radikalt anderledes end hos cancerpatienter.

Figur 3 viser et helhedsperspektiv på patienten og den pårørendes ressourcer ved rehabilitering og palliation (Sundhedsstyrelsen 2012).

Figur 3 Et helhedsperspektiv på patienten og den pårørendes ressourcer ved rehabilitering og palliation



Kilde: Sundhedsstyrelsen 2012.

5.3 Organisering

Tilbud om rehabilitering og patientrettet forebyggelse i Danmark: En national kortlægning af rehabiliteringstilbud på sygehuse og kommuner fra Dansk Hjerterehabileringsdatabase (DHRD) gennemført i henholdsvis 2013 og 2015 viser, at der var stor variation i hjerterehabileringstilbud, og at kun ganske få sygehuse og kommuner levede op til retningslinjerne for rehabilitering på programniveau. Sygehusene har fra 2013 til 2015 forbedret rehabiliteringstilbuddene, mens indholdet og kvaliteten i tilbuddene målt i forhold til træningsvarighed og brug af valideret testmetode i kommunerne var uændret i samme periode.

Tabel 3 Tilbud og kvalitet af rehabiliteringsindsats på sygehuse og kommuner i Danmark

Kernekomponenter i hjerterehabilitering – tilbud og kvalitet på danske hospitaler og i kommuner i 2013 og 2015						
	Hospitaler 2013	Hospitaler 2015	p-værdi*	Kommuner 2013	Kommuner 2015	p-værdi**
Kernekomponenter på programniveau	n=36	n=36		n=60	n=87	
Fysisk træning	100 %	97 %	1.00	98 %	93 %	0.20
Patientuddannelse	97 %	97 %	1.00	75 %	84 %	1.00
Psykosocial støtte	89 %	89 %	1.00	63 %	63 %	0.83
Screening for angst og depression	61 %	97 %	<0.001	20 %	19 %	0.45
Diætbehandling	97 %	94 %	1.00	83 %	78 %	0.79
Støtte til rygeophør	94 %	92 %	1.00	88 %	82 %	0.39
Støtte til arbejdsfastholdelse	11 %	22 %	0.34	10 %	13 %	1.00
Kvalitetsaspekter i kernekomponenter						
Træning 2 gange/uge i 12 uger	61 %	64 %	1.00	42 %	36 %	0.68
Fysisk test før og efter træningsforløb	92 %	94 %	1.00	88 %	88 %	0.58
Brug af valideret testmetode	28 %	33 %	0.80	7 %	7 %	0.68
Patientuddannelse omfatter alle anbefalede emner	69 %	69 %	1.00	47 %	37 %	0.04
Screening med HADS**	25 %	72 %	<0.001	8 %	12 %	1.00
Kost screening	25 %	31 %	0.79	22 %	22 %	1.00
Integreret tilbud om støtte til rygeophør	39 %	31 %	0.62	N/A	N/A	

Noter: * Beregnet ved hjælp af Fisher's Exact Test

** HADS= the Hospital Anxiety and Depression Scale

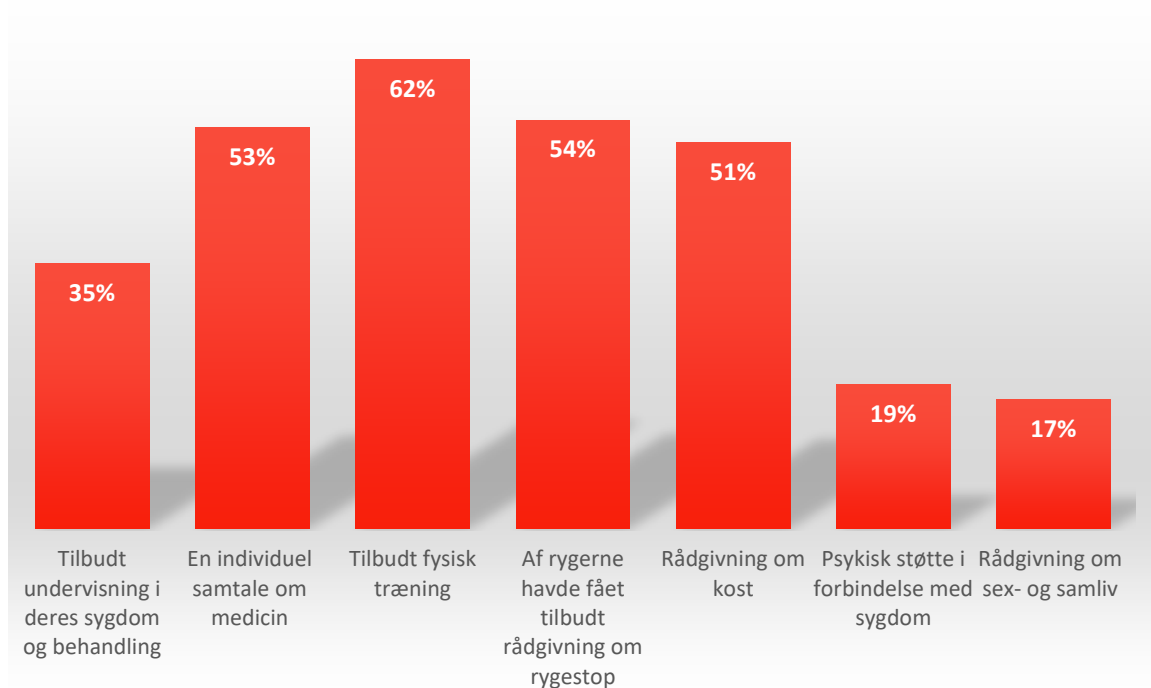
p-værdier for kommuner er udregnet for kommuner, som har besvaret spørgeskemaer i både 2013 og 2015, og som har angivet at tilbyde fase II rehabilitering i begge år (n=49). Tilbud om og kvaliteten af kernekomponenter i hjerterehabilitering for disse 49 kommuner er præsenteret i appendiks, tabel 3.

Kilde: Tilbud og kvalitet af rehabiliteringsindsats på sygehuse og kommuner i Danmark (Egholm et al. 2017) (Zwisler et al. 2016a).

De sidste år er der sket en betydelig udvikling i forhold til hjerterehabilitering i kommunalt regi med udflytning af den non-farmakologiske rehabilitering fx i Region Midt (Region Midtjylland 2017). Det forventes, at tilbuddene som led i udflytningen lever op til retningslinjerne. Monitorering af tilbuddene på programniveau gentages i DHRD hvert tredje år, næste gang i 2018 (Zwisler et al. 2016c).

En landsdækkende undersøgelse "Livet med hjertesygdom" fra 2014 blandt patienter med koronar hjertesygdom, systolisk hjertesvigt (hjerterinsufficiens), hjerteklapopererede og atrieflimren (forkammerflimren) viser, at langt fra alle får tilbud om rehabiliteringsindsatser (Christiansen et al. 2015) (se også figur 4).

Figur 4 Andel af mennesker med hjertesygdom, som angiver, at de har modtaget rehabiliteringsindsatser som del af deres sygdomsforløb på sygehuset, i kommunen og hos egen læge



Kilde: (Zinckernagel et al. 2014).

Kvaliteten af indsatsen: Siden marts 2015 har sygehuse i Danmark monitoreret kvaliteten af rehabilitering ved koronar hjertesygdom på individniveau (Zwisler et al. 2016c). Kommunerne har endnu ikke fået adgang til DHRD, men de 19 kommuner i Region Midt har siden 1/1-2017 indberettet data til en fælles database, der er bygget op med de samme indikatorer og standarder ift. den non-farmakologiske rehabilitering, som findes i DHRD. Den første rapport fra sygehusene viser, at de er kommet godt i gang med at indrapportere til kvalitetssikringsdatabasen (Zwisler et al. 2016a). Patienter, som deltager i rehabilitering på sygehusene, får udskrevet forebyggende medicinsk behandling. Der er behov for, at sygehusene arbejder systematisk i forhold til at optimere kontrol af risikofaktorer og sikre kvaliteten af den fysiske træning (antal træningsgange og test med valide metoder) samt den psykosociale indsats. Dansk Hjertesvigtsdatabase monitorerer andelen af patienter, som modtager patientundervisning og henvises til fysisk træning via sygehuset (Regionernes kliniske kvalitetsudviklingsprogram 2016). Her ses ligeledes variation mellem sygehusene. Det er endnu ikke lovpligtigt at indrapportere hjerterehabiliteringsindsatsen i forhold til symptomgivende perifer arteriel sygdom (PAD) eller andre tilstande.

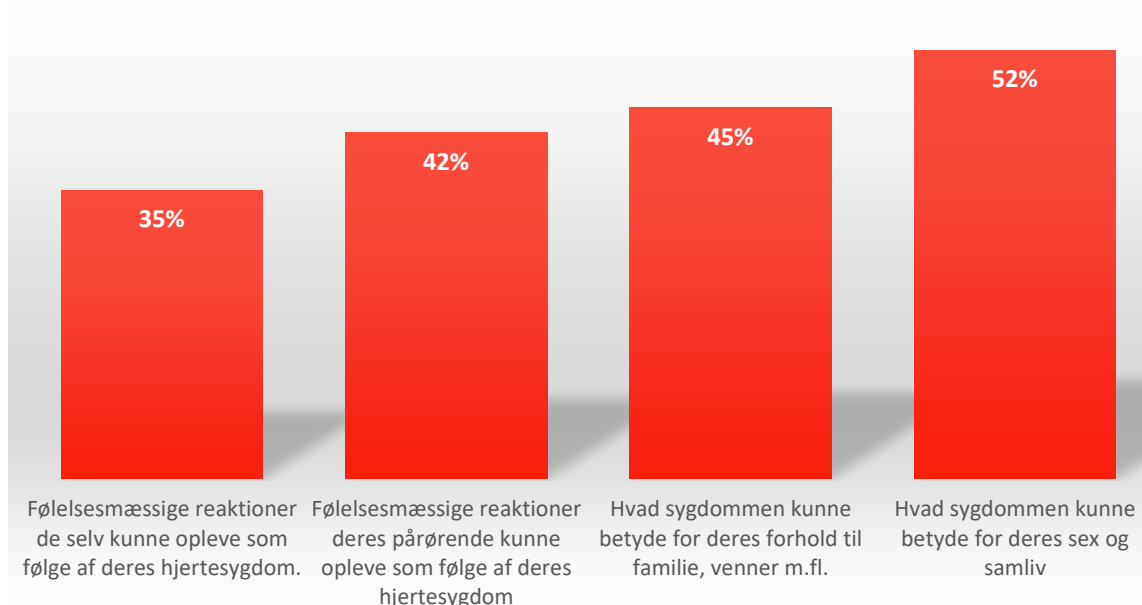
Palliativ indsats ved fremskreden hjertesygdom: Den specialiserede palliative indsats i Danmark indrapporteres i Dansk Palliativ database. Det fremgår af databasen, at kun ganske få hjerte-kar-patienter modtager specialiseret palliativ indsats i Danmark. Der indsamles i dag ikke systematisk data om basal palliativ indsats ved fremskreden hjerte-kar-sygdom.

5.4 Patienter og pårørende

En dansk rapport udarbejdet for Hjertereforeningen (Zinckernagel et al. 2014) har undersøgt, hvordan patienter med hjerte-kar-sygdomme oplever deres patientforløb, og hvor de ser muligheder for bedre inddragelse. Resultaterne fra undersøgelsen viser, at patienter og pårørende grundlæggende er meget taknemmelige for den behandling og rehabilitering, de har fået. Samtidig understreger de vigtigheden af at blive informeret og inddraget løbende gennem hele deres forløb.

En national undersøgelse fra 2014 viste (Christiansen et al. 2015), at en stor andel af hjerte-kar-patienter ikke føler sig informeret om væsentlige aspekter ved livet med sygdommen (se figur 5). Hver fjerde angav, at han/hun i høj grad, i nogen grad eller i mindre grad havde oplevet modstridende information fra forskelligt personale om sin hjerte-kar-sygdom. Der er derfor brug for kompetenceudvikling og undervisning med ensrettet indhold/information fra sundhedspersonalet.

Figur 5 Andel af mennesker med hjertesygdom, som angiver, at de slet ikke er informeret om følelsesmæssige reaktioner og andre konsekvenser af sygdom



Kilde: (Zinckernagel et al. 2014).

Ved fremskreden hjerte-kar-sygdom er de pårørende ofte en ressource og samarbejdspartner. Individuel støtte anbefales som en central del af den palliative indsats samt efter patientens død (Sundhedsstyrelsen 2011), men viden herom specifikt i relation til hjerte-kar-sygdom er sparsom (Dalgaard 2015).

Den sociale gradient i sundhed er velkendt i Danmark og et vigtigt ansvar for de danske udbydere af rehabilitering og palliation (Hvass et al. 2012). En dansk undersøgelse har undersøgt dødeligheden hos 84.000 patienter med iskæmisk hjertesygdom og sammenlignet dette med baggrundsbefolkningen. Dødeligheden var højest blandt lavt uddannede, men ens mellem hjerte-kar-patienterne og baggrundsbefolkningen også efter justering for køn, alder, civilstand og andre somatiske og mentale sygdomme. Denne lighed fik forskerne til at pege på, at selve behandlingen af hjerte-kar-patienter i Danmark ikke påvirker den sociale gradient, men at den mere er en konsekvens af familiære

and andre sociale forhold (Osler et al. 2015) Pårørende bliver derfor et afgørende element i fremtidige behandlingskontekster, men der er et stigende behov for at finde løsninger til patienter uden pårørende.

5.5 Hæmmere og fremmere for deltagelse i hjerterehabilitering

Et notat udarbejdet for Hjerteforeningen i 2017 (Hauge & Brorholt 2018a) har gennemgået litteraturen for at opsamle eksisterende viden om, hvad der hæmmer og fremmer deltagelse og efterlevelse af hjerterehabiliteringsprogrammer i en dansk kontekst. Analysen er opdelt i patientrelaterede forhold, organisatoriske forhold og strukturelle forhold samt forhold omkring tværsektorielt samarbejde, som er en særlig problemstilling i en dansk kontekst, hvor rehabiliteringsopgaven lovgivningsmæssigt hører under den kommunale sektor.

Patientrelaterede forhold: Der identificeres en række generelle patientrelaterede karakteristika på tværs af socioøkonomiske grupper, som påvirker patienternes deltagelse i rehabiliteringsprogrammer. I forhold til hjerterehabilitering deltager kvinder generelt mindre end mænd. Deltagelse i hjerterehabilitering er størst blandt patienter i alderen 50-65 år. For patienter over 70 år falder deltagelsesprocenten. Graden af deltagelse hænger endvidere sammen med, hvilken hjerte-kar-sygdom patienten har. Litteraturgennemgangen viser, at patienter, der karakteriseres som "sårbare", deltager mindre i rehabiliteringen. Nedenfor fremgår en række socioøkonomiske karakteristika, som afgør, om man er "sårbar" ifølge studierne.

Individuelle hæmmere og fremmere for deltagelse i hjerterehabilitering (Hauge & Brorholt 2018a).

Karakteristika, som fremmer deltagelse

- Mænd deltager mere end kvinder i hjerterehabilitering
- De fleste deltagere i rehabilitering er i alderen 50-65 år.
- Visse diagnoser er hyppigere repræsenterede hos deltagerne end andre
- Borgere, som bor sammen med nogen, deltager mere

Karakteristika, som hæmmer deltagelse

- "Sårbare" borgere deltager mindre
- Borgere med minoritetsbaggrund, eller der har svært ved dansk, deltager mindre
- Borgere med lavt funktionsniveau deltager mindre
- Rygere deltager mindre
- Borgere med små midler og transportvanskeligheder deltager mindre
- Borgere med flere sygdomme ud over hjerte-kar-sygdommen deltager mindre

Organisatoriske og strukturelle forhold: Studier peger på, at rekrutteringsformen er en væsentlig faktor for, hvor mange patienter der deltager i rehabiliteringen. Studierne peger endvidere på en række karakteristika ved det organisatoriske set-up, som kan påvirke patienternes fortsatte deltagelse i disse. Tabel 3 skitserer henholdsvis forhold ved rekruttering og forhold, som kan bidrage til fastholdelse i rehabiliteringen.

Tabel 3 Forhold ved rekruttering og forhold, som kan bidrage til fastholdelse i rehabilitering

Hæmmere for deltagelse i rehabilitering	Fremmere for deltagelse i rehabilitering	Fastholdende faktorer
Manglende tilknytning til arbejdsmarkedet	Læger formidler rehabilitering	Forløbene skal være i trygge rammer
Travlheden på arbejdsmarkedet	Mundtlig og telefonisk rekruttering og opfølgning/fastholdelse	Forløbene skal kunne tilrettelægges fleksibelt
Stort familieansvar	Aldersdifferentiering	Programmerne skal være i nærheden
Angst og stress relateret til hjerte-kar-sygdommen	Oplevelsen af et samlet forløb (og ikke et problematisk skift fra hospitalets til kommunens rehabiliteringstilbud)	Forløbene skal indgyde følelsen af at være i samme båd/have en social dimension
Ønske om ikke at belaste samfundet		

Tværsektorielt samarbejde og gode overgange i rehabiliteringsforløb: Studier, som fokuserer på den danske kontekst for hjerterehabilitering, beskriver, at overgangene mellem sektorer; dvs. primært mellem hospital og kommune, men også mellem kommune og tredje-sektor tilbud i form af private træningscentre, udgør kritiske momenter for at fastholde patienter i rehabiliteringsforløb. Nedenfor skitseres forhold, som kan bidrage til at fremme fastholdelse af patienter i rehabiliteringsprogrammerne, når disse krydser sektorer.

Understøttelse af tværsektorielt samarbejde sikres ved:

- Klar arbejdsdeling og koordination.
- Overskuelig organisering af kommunale rehabiliteringstilbud.

Nye modeller og interventioner

Rehabilitering og patientrettet forebyggelse har traditionelt været tilbudt som superviserede interventioner på sygehuset og efter kommunalreformen i 2007 som kommunale tilbud. Baseret på meta-analyser af lodtrækningsforsøg findes god dokumentation for, at den fysiske træning ved koronar hjertesygdom (Anderson et al. 2016) og systolisk hjertesvigt (hjerterinsufficiens) (Taylor et al. 2014) kan tilbydes som superviseret centertræning eller superviseret hjemmebaseret selvtræning under hensyn til individuelle præferencer (Tang et al. 2017, Taylor et al. 2015, Zwisler et al. 2016b, Dalal et al. 2007).

Der er behov for at udvikle nye modeller for rehabilitering, som i højere grad imødekommer behov og præferencer hos den enkelte med hjerte-kar-sygdom. Dette skal sikre en højere grad af individualiserede forløb for den enkelte patient. Fremtidige interventioner kan med fordel udvikles ud fra LEON-princippet (Lavest Effektive Omkostnings- og Behandlingsniveau), således at der tilbydes den rette indsats under hensyntagen til hensigtsmæssig ressourceudnyttelse (Sundhedsstyrelsen 2015b).

5.6 Perspektiver for forskning og udvikling

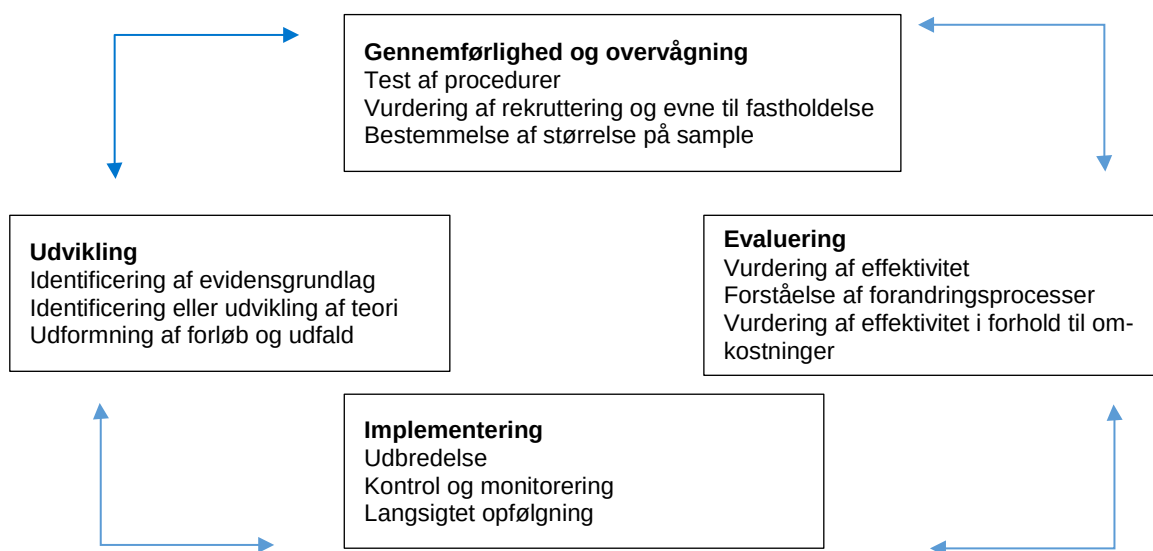
Der er dokumenteret effekt af rehabilitering med fysisk træning, psykoedukativ indsats og patientrettet forebyggelse ved koronar sygdom, systolisk hjertesvigt (hjerterinsufficiens) og perifer arterie-sygdom (PAD). For disse tilstande bør videre forskning og udvikling fokusere på rekruttering, motivation og vedligeholdelse af effekten samt tværsektoriel organisering og implementering, herunder

ulighed i adgang og udbytte af indsatsen. Der mangler fortsat viden om effektive indsatser rettet mod arbejdsfastholdelse og studier af sundhedsøkonomiske aspekter.

For en lang række af de øvrige hjerte-kar-sygdomme er viden om rehabilitering, patientrettet forebyggelse og palliation sparsom, og der er behov for at løfte evidensen før indsatsen implementeres i stor skala. Der mangler basal afklaring af symptombyrde, funktionsnedsættelse, psykisk trivsel, HRQL m.fl. som afsæt for tilrettelæggelse af støttende indsatser under og efter behandling. Endvidere efterlyses en forståelse for mekanismer og sammenhænge mellem problemers omfang, den naturlige udvikling over tid samt effekt og omkostninger af alternative interventioner. Det gælder også vedrørende patienter og pårørendes ønsker og behov. En social gradient og forståelsen af de mekanismer, der forårsager øget mortalitetsrate og reduceret deltagelsesrate for sårbare og socialt udsatte, kræver særligt fokus. Når denne viden foreligger, bør interventioner udvikles med sigte på at kunne implementeres under hensyntagen til et dansk sundhedsvæsen, der har knappe ressourcer.

Det foreslås, at forskning og udvikling af området lægger sig snævert op ad internationalt anerkendte modeller for forskning i komplekse interventioner (Craig et al. 2008) og har fokus på udvikling af indsatser, som kan implementeres i klinisk praksis på tværs af sektorer til gavn for de mennesker med hjerte-kar-sygdom, som har størst behov (figur 5). Forskning bør altid være baseret på systematisk gennemgang af foreliggende viden og involvere patienter og pårørende i forskningsprocessen (Lund 2014, Bandholm et al. 2017).

Figur 5 Udvikling og evaluering af komplekse interventioner inspireret af Medical Research Council version 2008



Kilde: (Craig et al. 2008).

Et generelt forskningsmæssigt kvalitetsløft inden for rehabilitering, patientrettet forebyggelse og palliation kræver, at forskningen har større fokus på grundforskning og basal videnskabelig forståelse for området. Det er nødvendigt med studier baseret på kvalitative og kvantitative metoder samt tværvideenskabelige tilgange som afsæt for veltilrettelagte lodtrækningsforsøg af høj kvalitet. Der er brug for at arbejde målrettet med forskningsmetoder, herunder standardiserede effektmål, samtidig

med at der gennemføres veltilrettelagt sundhedstjenesteforskning rettet mod organisatoriske, implementeringsmæssige og brugermæssige aspekter. Forskning og udvikling af området i forhold til koronar hjertesygdom kan med fordel inddrage data fra Dansk Hjerterehabileringsdatabase (Zwischer et al. 2016c) og andre relevante registre (Thygesen et al. 2011).

5.7 Konklusion og anbefalinger

Rehabilitering og patientrettet forebyggelse skal tilbydes som standard til patientgrupper, hvor der er dokumenteret effekt. Der findes god dokumentation for, at rehabilitering og patientrettet forebyggelse har sundhedsmæssig effekt ved koronar hjertesygdom, systolisk hjertesvigt (hjertheinsufficiens) og perifer arteriel sygdom (PAD). Tilbuddene skal omfatte fysisk træning, psykoedukativ indsats med fokus på mestring og egenomsorg samt patientrettet forebyggelse i form af rygeafvænning og diætbehandling samt generel sund livsstil. For en lang række af de øvrige sygdomstilstande er viden om rehabilitering og patientrettet forebyggelse fortsat sparsom og bør udforskes yderligere før implementering i stor skala.



Fysisk holdtræning på ergometercykel i efterforløbet af koronar hjertesygdom gengivet med tilladelse.

Patienter med fremskreden hjertesygdom bør systematisk vurderes i forhold til palliative behov og tilbydes individuelt tilpassede palliative indsatser afhængig af behov. Ved fremskreden hjerte-kar-sygdom ses en række udækkede fysiske symptomer samt psykiske, sociale og eksistentielle problemstillinger. Mindre lodtrækningsforsøg peger på sundhedsmæssig effekt af palliativ indsats ved fremskreden hjertesvigt (hjertheinsufficiens), men dette område bør ligeledes udforskes yderligere. Der mangler viden om palliative behov og effekt af indsatser ved andre fremadskredne hjerte-kar-sygdomme med høj mortalitet.

Rehabilitering og patientrettet forebyggelse skal implementeres og kvalitetssikres ensartet over hele landet. På trods af god dokumentation for effekten blandt ovennævnte sygdomsgrupper er der stor variation i tilbuddene i forhold til rehabilitering og patientrettet forebyggelse på landets sygehuse og kommuner, og aktuelle tilbud lever ikke op til kvalitetsstandarderne på programniveau. Kun ganske

få patienter med symptomatisk perifer arteriel sygdom (PAD) formodes i dag at modtage en veldokumenteret rehabiliteringsindsats. Det bør sikres, at kvaliteten af indsatsen systematisk monitoreres på tværs af sygehuse og kommuner.

Rehabilitering og patientrettet forebyggelse skal kunne rumme de sårbare patienter. Der findes i dag viden om, hvad der hæmmer og fremmer deltagelse og efterlevelse af hjerterehabiliteringsindsatsen på organisatorisk og patientrettet niveau. Denne viden bør anvendes aktivt i forhold til videreudbygning af rehabilitering i Danmark med fokus på den tværsektorielle koordinering af indsatsen.

Patienters behov og viden skal inddrages i langt højere grad. Danske hjerte-kar-patienter understreger vigtigheden af at blive informeret og i at blive inddraget løbende gennem hele deres sygdomsforløb, så de føler sig set og hørt. Viden fra patienter og pårørende kan aktivt inddrages mhp. at forebygge fejl i behandlingen og sikre individuelt tilrettelagte forløb med opnåelse af størst mulig livskvalitet for den enkelte med hjerte-kar-sygdom. Med henblik på at opnå effekter af indsatserne bør behov for hjælp og støtte afdækkes individuelt mhp. at iværksætte målrettede indsatser ved behov. Det antages, at en større gruppe med hjerte-kar-sygdom vil kunne klare sig på egen hånd med god information og understøttelse af veludviklede it-baserede opfølgingsredskaber.

Der er behov for målrettet forskning og udvikling af høj kvalitet. Det foreslås, at forskning og udvikling af området lægger sig snævert op ad internationalt anerkendte modeller for forskning i komplekse interventioner. Forskningen bør have fokus på udvikling af omkostningseffektive indsatser, som kan implementeres i klinisk praksis på tværs af sektorer til gavn for mennesker med hjerte-kar-sygdom med størst behov. Forsknings- og udviklingsindsatsen bør være tværvideenskabelig og rumme hele spekteret fra grundvidenskabelig forskning over lodtræningsforsøg til implementeringsforskning. I Danmark har vi en unik mulighed for at bidrage med forskning af høj international kvalitet, hvis vi arbejder på tværs af videnskabelige miljøer, fagligheder og sektorer og udnytter potentialet i de danske registre.

Endelig skal sundhedsprofessionelle uddannes i forhold til individuel behovsvurdering og kommunikation om rehabilitering, patientrettet forebyggelse og palliation for at opnå ovenstående mål.

Hovedbudskaber

- Rehabilitering og patientrettet forebyggelse skal tilbydes som standard til patientgrupper, hvor der er dokumenteret effekt. Der findes god dokumentation for, at rehabilitering og patientrettet forebyggelse har sundhedsmæssig effekt ved koronar hjertesygdom, systolisk hjertesvigt (hjereteinsufficiens) og perifer arteriel sygdom (PAD).
- Patienter med fremskreden hjerte-karsygdom bør systematisk vurderes i forhold til palliative behov og tilbydes individuelt tilpassede palliative indsatser. Behovsvurderingen bør foretages tidligt i forløbet, ved forværringer i sygdomsforløbet, ved sektorovergange etc.
- Rehabilitering og patientrettet forebyggelse skal implementeres og kvalitetssikres ensartet over hele landet.
- Rehabilitering og patientrettet forebyggelse skal kunne rumme de sårbare patienter.
- Patienters behov og viden skal inddrages i langt højere grad.
- Der er behov for målrettet forskning og udvikling af høj kvalitet.
- Sundhedsprofessionelle skal uddannes i forhold til individuel behovsvurdering og kommunikation om rehabilitering, patientrettet forebyggelse og palliation.

6 Artikel om multisygdom og skrøbelighed hos hjerte-kar-patienter

Ellen Holm¹⁹

Formålet med denne artikel er at beskrive omfang og karakter af multisygdom blandt hjerte-kar-patienter, herunder øget skrøbelighed. Yderligere beskrives mulige organisatoriske konsekvenser af multisygdom i form af et øget behov for tværdisciplinært og tværsektorielt samarbejde samt de nye krav, som man kan overveje at stille til indholdet i hjertelægers uddannelse som følge af stigende prævalens af multisygdom.

Målgruppen for artiklen er personer, som ønsker viden om multisygdom og skrøbelighed blandt hjerte-kar-patienter, og hvad det betyder for organisering af behandlingen.

6.1 Indledning

Multisygdom er et stort problem. Mere end halvdelen af de personer, der har én kronisk sygdom, har samtidig mindst én anden kronisk sygdom. Det har en dansk undersøgelse, der er baseret på selvrapporterede data, vist (Friis et al. 2016). En nylig undersøgelse fra Region Hovedstaden viste, at knap 2/3 af patienterne med hjerte-kar-sygdom har mindst én anden kronisk sygdom (Nielsen et al. 2016a).

Kroniske sygdomme forekommer sammen i karakteristiske mønstre. Kardiovaskulære sygdomme, som i et vist omfang deler patofysiologi, forekommer således hyppigt sammen, som det eksempelvis ses med kombinationen forhøjet blodtryk (hypertension), iskæmisk hjertesygdom og hjertesvigt (hjerteinsufficiens) (Khatibzadeh et al. 2013, Held et al. 2016). Patienter med atrieflimren (forkammerflimren) har højere prævalens af multisygdom sammenlignet med baggrundsbefolkningen. Det er især forhøjet blodtryk (hypertension), iskæmisk hjertesygdom og hjertesvigt (hjerteinsufficiens), som er overrepræsenteret hos patienter med atrieflimren (Chamberlain et al. 2017). Kardiovaskulær sygdom forekommer hyppigt sammen med metaboliske sygdomme (Friis et al. 2016, Prados-Torres et al. 2014) og sammen med depression (Ickowicz 2012, Vijan et al. 2014). Svær men ikke let depression er associeret med øget hjerte-kar-relateret dødelighed (Bettcher & Kramer 2014). Kronisk obstruktiv lungesygdom forekommer ofte sammen med hjertesvigt (hjerteinsufficiens) (Padeletti, Jelic & Lejemtel 2008, Westney et al. 2017), iskæmisk hjertesygdom (Roversi et al. 2014) og hjerteforstyrrelser (hjertearytmi) (Sinnige et al. 2015).

Da stort alle de ovenfor nævnte kroniske sygdomme øges med stigende alder forekommer de alle hyppigt sammen med geriatriske syndromer, herunder skrøbelighed (frailty), faldrisiko og kognitiv dysfunktion (Verloo et al. 2016, Skalska et al. 2014). Tabel 1 viser forekomst af en række kroniske sygdomme blandt hjerte-kar-patienter.

¹⁹ Ellen Holm, overlæge, Nykøbing Falster.

Tabel 1 Prævalens af kroniske sygdomme blandt hjerte-kar-patienter.

	Forhøjet blodtryk (hypertension)	Apopleksi	Diabetes	Cancer	KOL	Astma	Slidgigt	Osteoporose	Psykisk lidelse	Depression	Demens
Myokardieinfarkt ^a	37	6	13	4	9	15	27	5	21	-	-
Angina pectoris ^a	37	5	11	4	11	16	33	6	26	-	-
Hjerteinsufficiens ^b	49	11	32	18	27	10	20	10	-	-	-
Atrieflimren (forkammerflimren) ^c	71	15	31	39	34	10		19	-	23	9

Anm. Tallene i tabellen angiver den procentdel af patienter med blodprop (myokardieinfarkt), hjertekramper (angina pectoris), hjertesvigt (hjerteinsufficiens) samt atrieflimren (forkammerflimren) som havde de angivne kroniske sygdomme.

Noter: a: Data er hentet fra Friis et al. 2016, (dansk undersøgelse gennemført i 2013, befolkningsstudie med selvrapporterede spørgeskemadata).

b: Data hentet fra Sinnige et al. 2015. (Hollandsk studie, kliniske data fra 55+-årige vurderet i almen praksis).

c: Data er hentet fra Chamberlain et al. 2015. (Amerikansk befolkningsstudie, registerdata).

Patienter med multisygdom er i risiko for at få medikamenter, som interagerer (medicin interaktion), og i risiko for at få medicin for én sygdom, som tåles dårligt på grund af en anden sygdom (medikament-sygdom interaktion) (Dumbreck et al. 2015), fx når man skal behandle forhøjet blodtryk (hypertension) hos et ældre individ med ortostatisk hypotension (se ordliste i bilag 1) og faldrisiko.

Den diagnostiske proces vanskeliggøres, når der er flere sygdomme, som kan forstærke eller sløre hinandens symptomer, som det fx ses ved kombination af obstruktiv lungesygdom og hjertesvigt (hjerteinsufficiens) (Padeletti, Jelic & Lejemtel 2008).

Endelig er der risiko for, at behandlingsbyrden påvirker livskvalitet og selv vurderet helbred, dvs. at behandlingen og kontrollen af flere samtidige sygdomme bliver så stor en belastning (Vaure et al. 2016b), at det i sig selv udgør en sundhedsrisiko (Vijan et al. 2014).

Et svækket individ med multisygdom har en anden basal risiko og forventet levetid end de patienter, som har været inkluderet i studier, som ligger til grund for diverse behandlingsvejledninger (Van Spall, Harriette G. C. et al. 2007, Vaure et al. 2016a). Derfor kan behandlingsgevinst målt fx som number needed to treat (NNT) ændre sig betydeligt, når fund fra randomiserede kliniske studier appliceres på den virkelige verden uden for studierne (O'Hare et al. 2014). Reelt er evidensen for behandling af ældre patienter med multisygdom ofte begrænset eller ikke eksisterende (NICE 2016, Rich et al. 2016).

Forekomsten af multisygdom har også stor betydning for kommunernes udgifter til pleje og rehabilitering. En nylig rapport fra Region Hovedstaden viser således, at de samlede kommunale udgifter til en hjerte-kar-patient er næsten 4 gange så høje, når det drejer sig om en hjertepatient med anden samtidig kronisk sygdom sammenlignet med en hjertepatient uden multisygdom. Dette skyldes primært en anden alderssammensætning i patientgruppen med multisygdom, men også når der korrigeres herfor, er der en betydelig stigning (ca. 70 %) i udgifterne til en hjertepatient med multisygdom (Nielsen et al. 2016a).

Alder og multisygdom

Risikoen for multisygdom øges markant med alderen. Den mest typiske patient med hjertesvigt (hjerteinsufficiens) er således en 80-årig kvinde med bevaret venstre ventrikelfunktion ($EF < 45\%$) (Dunlay, Roger & Redfield 2017). En 80-årig kvinde vil ofte have multisygdom, og måske vil hun også være skrøbelig, her forstået i den præcise medicinske definition af syndromet skrøbelighed (frailty).

6.2 Skrøbelighed (frailty)

Frailty kan på dansk oversættes til skrøbelighed, men da skrøbelighed på dansk ofte bruges i en mere uspecifik betydning, skal "skrøbelighed" i nærværende artikel forstås som "frailty". Dette syndrom kan grundlæggende beskrives som aldersassocieret reduktion i funktion i flere organsystemer og en deraf følgende nedsat evne til at bevare den biologiske ligevægt (homeostasen), når organismen udsættes for stress i form af sygdom eller medicinsk behandling (Fried et al. 2001, Clegg et al. 2013). Skrøbelighed er traditionelt beskrevet som et geriatrisk syndrom og forekommer hyppigt sammen med andre geriatriske syndromer som fald, gangusikkerhed og kognitiv dysfunktion. Skrøbelighed er imidlertid stærkt associeret med hjerte-kar-sygdom uafhængigt af alder (Flint et al. 2012, Denfeld et al. 2017).

Patofysiologi

Patofysiologisk er skrøbelighed karakteriseret ved kronisk inflammation, øget insulinresistens og dysregulering af hormonsystemer, herunder øget niveau af væksthormon, tab af normal døgnvariation for kortisol og lavere testosteronniveau. Disse forandringer medfører en metabolisk nedbrydende (katabol) tilstand med progredierende tab af muskelmasse og styrke. Som følge heraf ses vægttab, udmattelse, langsomhed, nedsat muskelstyrke og lav fysisk aktivitet, og det er disse konsekvenser, der klinisk kan iagttages som skrøbelighed (Fried et al. 2001, Afilalo et al. 2014, Goldfarb, Sheppard & Afilalo 2015). Hjertesvigt (hjerteinsufficiens) deler i et vist omfang både symptomatologi og patofysiologi med skrøbelighed. Ved hjertesvigt (hjerteinsufficiens) ses anoreksi, vægttab, træthed og lavt energi niveau (Flint et al. 2012). I patofysiologien for hjertesvigt (hjerteinsufficiens) indgår ændringer i muskelsammensætning (Sullivan, Green & Cobb 1991), øget inflammatorisk aktivitet (Danesh et al. 2000) og ændringer i regulering af hormonsystemer, herunder kortisol og væksthormon (Goldwater & Pinney 2015).

Diagnose

Skrøbelighed er ikke altid synlig for det blotte øje og diagnosticeres derfor i mange tilfælde kun, når man bevidst undersøger herfor. Skrøbelighed karakteriseres ved følgende fem kriterier: Ufrivilligt vægttab, nedsat muskelstyrke, nedsat ganghastighed, subjektive symptomer på manglende energi og selvrapporteret lav fysisk aktivitet (Fried et al. 2001).

Der findes forskellige skalaer til klinisk brug for vurdering af skrøbelighed (Rockwood et al. 2005, Rolfson et al. 2006). En erfaren læges kliniske vurdering kan ikke erstatte en standardvurdering med en skrøbelighedsskala (Hii, Lainchbury & Bridgman 2015). Hvis diagnostik af skrøbelighed alene gennemføres med henblik på risikostratificering, fx i forbindelse med medicinsk behandling eller før kirurgiske indgreb, kan også enkelte mål som ganghastighed (Studenski et al. 2011, Abellan et al. 2009, Afilalo et al. 2010) eller håndgrebsstyrke (Rijk et al. 2016) anvendes. Et nyligt studie sammenlignede skrøbelighedsskalaers evne til at forudsige død og funktionstab blandt 1.020 ældre (gennemsnitsalder 82), der fik indsat aortaklapprotese, og fandt, at en kort vurdering, som inkluderede en enkelt fysisk test (antal gange en person kunne rejse og sætte sig inden for 15 sekunder),

vurdering af kognitiv funktion med Mini Mental State Examination (MMSE) samt hæmoglobin og s-albumin niveau, var stærkt prædiktiv for død og funktionstab og de øvrige skalaer overlegen. Alder i sig selv var ikke prædiktiv (Afilalo et al. 2017).

Prævalens

I befolkningsstudier er prævalensen af skrøbelighed ca. 10 %. Prævalensen er associeret med alder og er ca. 25 % blandt 90-årige (Fried et al. 2001, Collard et al. 2012). Blandt hjerte-kar-patienter er prævalensen af skrøbelighed væsentligt højere og væsentligt mindre aldersafhængig. I en nylig metaanalyse, som inkluderede studier af skrøbelighed blandt patienter med hjertesvigt (hjertheinsufficiens), kunne der ikke påvises nogen signifikant sammenhæng med alder (Denfeld et al. 2017). Prævalensen af skrøbelighed blandt hjerte-kar-patienter har været undersøgt i flere systematiske reviews og metaanalyser og varierer omkring 25-50 % afhængig af populationen, den valgte målemetode og cut-off (Denfeld et al. 2017, Afilalo et al. 2009, Afilalo 2011).

Behandling

Den kliniske præsentation af skrøbelighed er et resultat af reduceret funktion i flere organsystemer. Behandlingen er derfor også sammensat af mange komponenter (Dedeyne et al. 2017). Fysisk træning og optimering af ernæring, herunder tilstrækkeligt proteinindtag, er centrale elementer (Turner & Clegg 2014). Evidensen for effekt af behandling er beskeden, hvilket i nogen grad kan forklares ved, at de gennemførte studier arbejder med forskellige definitioner og diagnostiske metoder, når skrøbelighedsstatus bedømmes (Negm et al. 2017). Det videnskabelige grundlag for behandling er således utilstrækkeligt. Bedst dokumenteret er effekten af den geriatriske helhedsvurdering, også benævnt CGA (forkortelse af comprehensive geriatric assessment) (Ellis et al. 2011). Symptomatologien hos patienter med svært hjertesvigt (hjertheinsufficiens) er så tæt forbundet med skrøbelighed (Goldwater & Pinney 2015), at det kan være vanskeligt at skelne, og en effektiv behandling af hjertesvigt (hjertheinsufficiens) kan i nogle tilfælde reducere skrøbelighedssymptomer (Adamson et al. 2011).

Betydning af multisygdom og skrøbelighed for hjertepatienters prognose

Prognosen for patienter med nydiagnosticeret hjertesvigt (hjertheinsufficiens) er stærkt associeret med forekomst af ko-morbiditet på diagnosetidspunktet også efter korrektion for sygdomsgrad, køn, alder og andre kendte risikofaktorer (Manemann et al. 2016). Ældre hjerte-kar-patienter, som udvikler delirium under indlæggelse på en kardiologisk afdeling, har længere indlæggelsestid, større funktionstab og højere dødelighed i op til et år efter indlæggelsen (Noriega et al. 2015). Et individs skrøbelighedsstatus har vist sig at være prognostisk i forbindelse med kardiovaskulær sygdom og i forbindelse med kardielle operative indgreb (Goldfarb, Sheppard & Afilalo 2015, Afilalo et al. 2017, Finn & Green 2015, Shimura et al. 2017, Singh et al. 2011, Ekerstad et al. 2011, Afilalo et al. 2012, Nguyen, Cumming & Hilmer 2016).

6.3 Organisatoriske konsekvenser

Internationalt ses et øget fokus på at udvikle samarbejdet mellem kardiologer og geriatere (Rich et al. 2016, Wenger & Ma 2016, Dodson, Matlock & Forman 2016, Damier et al. 2016, Azad & Mielniczuk 2016, Bell et al. 2015, Barón-Esquivias et al. 2015, Forman & Wenger 2013, Forman 2013) samt samarbejdet med almen medicin (Price et al. 2014, Wrede et al. 2013, Chamberlain et al. 2015). Herudover nødvendiggør arbejdet med ældre patienter ofte et tværfagligt samarbejde mellem læger og andre faggrupper, herunder som minimum sygeplejersker samt fysio- og ergoterapeuter (Holland et al. 2005). Det øgede fokus på patienter med multisygdom og tværdisciplinært, tværfagligt

og tværsektorielt samarbejde har foreløbigt primært manifesteret sig i politiske statements og hensigtserklæringer, og der mangler evidens ikke blot for medicinske behandlingsregimer, men også for organisatoriske principper (Rich et al. 2016).

I manglen på evidens må vi støtte os til den sunde fornuft. Multisygdom kan beskrives som den hyppigst forekommende "kroniske sygdom", og da der ikke findes én specialist for multisygdom, er der indlysende logiske argumenter for at nedbryde den snævre faglige opdeling, når det gælder behandlingen af patienter med multisygdom (Tinetti, Fried & Boyd 2012, Shaffer & Maurer 2015, Azhar & Wei 2015).

Et Cochrane-review viser, at hjertesvigtspatienter, som efter en udskrivelse følges tæt af specialist-sygeplejerske med hjemmebesøg og/eller telefonopkald, har færre hospitalsindlæggelser og reduceret 1-års dødelighed, men ikke reduceret hjerte-kar-relateret dødelighed, mens opfølgning i en hjertesvigtssklinik ikke reducerede dødelighed eller indlæggelser. Interventioner, som indebærer en tværfaglig indsats, reducerede indlæggelser, men ikke dødelighed (Takeda et al. 2012). Der er således nogen evidens for, at en udgående funktion fra sygehuset i hvert fald for hjertesvigtspatienter kan reducere behovet for indlæggelse. Et nyligt studie viser, at optimering af hjertesvigtsbehandling blandt 80+-årige med regelmæssige kontroller i kardiologisk ambulatorium sammenlignet med en kontrolgruppe, som fik vanlig behandling, gav bedre overlevelse og bedre livskvalitet (Vorilhon et al. 2016). Studiet inkluderer kun få patienter, da det blev stoppet før tid på grund af overdødelighed i kontrolgruppen, men resultatet taler for, at der er behov for en mere intensiv kontrol af ældre hjertesvigtspatienter, som rationelt kunne organiseres via et tættere samarbejde mellem almen praksis og sygehusets kardiologer, fx i stil med de udgående geriatriske team. Tidligere studier har vist, at der er en tendens til, at de mest syge, bl.a. de ældste og patienter med multisygdom, ikke får den bedste behandling fx ved hjertesvigt (hjerteinsufficiens) (Lee et al. 2005, Motivala et al. 2011). Det taler for, at netop disse patienter vil kunne profitere af en mere intensiv vurdering og opfølgning.

Ud over et udvidet tværdisciplinært samarbejde er der måske også behov for at inkludere geriatriske aspekter i den kardiologiske speciallægeuddannelse. Den geriatriske sektion i American College of Cardiology (ACC) gør i en nylig artikel rede for, hvilke elementer kardiologers uddannelse skal suppleres med for at opbygge kompetencer i forhold til at håndtere den voksende gruppe ældre patienter med multisygdom (Bell et al. 2015). Yderligere har ACC udviklet et curriculum med læringsmål og -ressourcer inden for geriatrisk kardiologi (ECCOA 2017).

6.4 Konklusion og anbefalinger

En stigende andel af hjerte-kar-patienter har flere kroniske sygdomme. Disse patienter har i mange tilfælde skrøbelighed – en tilstand, som er tæt associeret med hjerte-kar-sygdom og med geriatriske syndromer som fx fald og kognitiv dysfunktion, og som indebærer øget risiko for bivirkninger og dårlig prognose i forbindelse med akut sygdom og behandling. Der er stor mangel på viden om behandlingen af disse patienter, da de yderst sjældent har været inkluderet i kliniske studier. En snæver speciallægegang til behandlingen af disse patienter er næppe meningsfuld.

For at imødekomme disse patienters behov er der brug for øget samarbejde, som organiseres 1) tværdisciplinært mellem kardiologer, geriatere og almenmedicinere 2) tværfagligt som minimum inkluderende sygeplejersker samt fysio- og ergoterapeuter og 3) tværsektorielt, hvor sygehusets specialister rækker ud i primærsektor.

Hovedbudskaber

- To tredjedele af hjerte-kar-patienter har også andre kroniske sygdomme.
- Hjerte-kar-patienter med tilstanden "skrøbelighed", dvs. geriatriiske syndromer som fx fald og kognitiv dysfunktion, har øget risiko for bivirkninger og dårlig prognose.
- Der er behov for mere viden om behandlingen af disse patienter, særligt fordi de sjældent inkluderes i kliniske studier. Derfor bør der fokuseres på nye tiltag i studiedesign og metoder, som i højere grad inkludere disse patienter, som kan generere viden om optimal behandling af disse patienter.
- Der er brug for bedre samarbejde og en tværdisciplinær og tværsektoriel tilgang til løsning af problemer for denne gruppe borgere.

7 Artikel om udvikling af et nyt dansk hjerteregister

Jens Flensted Lassen, Christian Torp-Pedersen, Troels Martin Hansen, Sten Lyager Nielsen, Per Hostrup Nielsen og Gunnar Gislason²⁰

Hjerteforeningen, Dansk Cardiologisk Selskab og Dansk Thoraxkirurgisk Selskab har en fælles ambition og mål om at styrke og udvikle forskningen inden for hjerte-kar-sygdomme i Danmark gennem etablering af et Nyt Dansk Hjerteregister (NDHR), som omfatter alle områder af hjerte-kar-sygdom. Denne artikel er tænkt som inspiration til, hvordan man kan anvende den i forvejen etablerede struktur med forskellige registre inden for hjerte-kar-sygdomme til at etablere et fælles hjerteregister, som kan anvendes til monitorering, kvalitetssikring, udvikling og forskning, som kommer patienterne og samfundet til gode.

Målgruppen for denne artikel er personer med interesse for registerforskning på hjerte-kar-området i Danmark.

7.1 Indledning

Danmark har unikke muligheder for registerforskning af høj kvalitet på sundhedsområdet. Dette er især muligt af systemet med et unikt personnummer (CPR) (Pedersen 2011) tildelt ved fødsel eller immigration kombineret med en lang tradition for indsamling og registrering af behandlingsydelser i sundhedssystemet til administrative formål. Således har Landpatientregistret landsdækkende data for samtlige indlæggelser på sygehuse i Danmark tilbage til 1978 og derudover data for ambulante behandlinger samt operative indgreb og interventioner fra 1994 (Lyng, Sandegaard & Rebolj 2011). I 1995 blev Lægemiddelstatistikregistret oprettet, som registrerer alle indløste recepter på apoteker i Danmark (Wallach Kildemoes, Toft Sørensen & Hallas 2011). Herudover står regionerne for det omfattende kliniske kvalitetsdata program (RKKP – Regionernes kliniske kvalitetsudviklingsprogram), hvor man inden for forskellige sygdomsområder har oprettet registre med det formål at overvåge kvaliteten af behandlingen. Der eksisterer i alt omkring 60 forskellige kliniske kvalitetsdatabaser, hvoraf flere har fokus på hjerte-kar-sygdomme (Sørensen et al. 2016).

Ud over registrering i sundhedssystemet har Danmark omfattende registrering vedrørende demografi, uddannelse, socioøkonomi og brug af offentlige ydelser, som giver enestående muligheder for at anvende nationale registre til monitorering, kvalitetssikring og forskning inden for sundhed og sygdom i Danmark (Sortsø, Thygesen & Brønnum-Hansen 2011). De danske registre har vist sig at være en enestående kilde til høj-kvalitetsforskning, som har fået international anerkendelse og blevet publiceret i de mest anerkendte internationale fagtidsskrifter. Dette gælder ikke mindst inden for hjerte-kar-sygdomme, hvor dansk registerforskning har bidraget med viden, som bliver citeret i internationale kliniske guidelines (Abildstrøm, Torp-Pedersen & Madsen 2011).

Internationalt har der været øget fokus på de muligheder, som sundhedsregistre giver for kvalitetssikring, udvikling og forskning. Til at fastholde og udvikle den position, som Danmark har inden for dette område, er det vigtigt at tænke fremadrettet i udvikling af de danske registre og følge med den

²⁰ Jens Flensted Lassen, overlæge, ph.d., Rigshospitalet; Christian Torp-Pedersen, professor, overlæge, dr.med., ph.d., Institut for Medicin og Sundhedsteknologi, Aalborg Universitet; Troels Martin Hansen, ledende overlæge, MD, Den Landsdækkende Akutlægehelikopter; Sten Lyager Nielsen, klinikchef, sektionsleder, overlæge, dr.med., ph.d., Rigshospitalet; Per Hostrup Nielsen, overlæge, Hjerte-, lunge- og karkirurgisk afdeling, Aarhus Universitetshospital; Gunnar Gislason, forskningschef, professor, overlæge, ph.d., Hjerteforeningen.

hastige udvikling, som sker inden for it-hardware, internet, sociale medier og cloud-baseret lagring af data.

Forskning baseret på sundhedsregistre kan gavne patienterne direkte i form af bedre behandling og pleje samt øget livskvalitet, men har også store samfundsmæssige perspektiver med henblik på sygdomsforebyggelse, planlægning i sundhedssektoren og ikke mindst forretningsmæssige perspektiver til udvikling af nye behandlinger og teknik, som kan eksporteres til andre lande og dermed bidrage til øget velfærd i Danmark.

Kardiologien er et område, som er velegnet til registerbaseret kvalitets- og aktivitetsmonitorering, og der er en lang tradition for forskning i hjerte-kar-sygdomme og evidens-baseret styring af behandling. Derudover er patientgrundlaget stort, sygdommene ofte alvorlige og potentielt livstruende, aktiviteten præget af korte tidsfrister og forebyggelse, og rehabilitering har stort potentiale til at øge befolkningens sundhed, livskvalitet og livslængde.

7.2 Eksisterende registre, som kan bidrage til hjerte-kar-forskning

Der findes en række registre i Danmark, som kan anvendes til forskning inden for hjerte-kar-sygdomme (tabel 1). Data kan komme fra regionernes kliniske kvalitetsdataprogram, Sundhedsdatastyrelsen eller Danmarks Statistik. Fælles for registrene er, at data bliver rapporteret på individniveau og kan via CPR-nummer kobles med øvrige registre. Ved at inkludere strukturelle data (kommune- og regionsnr.) er det muligt at belyse regionale forskelle. Nedenfor er en kort beskrivelse af nogle af de relevante registre, som kan bidrage med data til hjerte-kar-forskning, men listen er ikke udtømmende.

Tabel 1 Register, som kan bidrage med data til hjerte-kar-forskning

Register	Oprettet	Beskrivelse	Data
Dansk Hjerteregister (DHR)	Oprettet i 1998	DHR er en landsdækkende klinisk database for invasiv kardiologi og hjertekirurgi. Hvert år leverer DHR en årsrapport i maj/juni, der beskriver aktivitet og kvalitet inden for invasiv kardiologi og thoraxkirurgi for det forudgående kalenderår.	DHR indeholder aktuelt data på alle invasivt undersøgte og behandlede patienter. DHR modtager dataindberetning fra kildedatabaserne WEB-PATS/Sundhedsplatformen samt Vest Dansk Hjertedatabase (VDHD).
Dansk Hjerterevigt-database (DHD)	Etableret i 2003 og opnåede dækning i hele landet i 2015	DHD er et landsdækkende register, hvis formål er at monitorere og støtte implementering af evidens-baseret behandling og pleje af patienter med hjerterevigt (hjerteinsufficiens) i Danmark. Registrering til DHD er obligatorisk for alle hospitaler i Danmark.	DHD inkluderer data på både indlagte samt ambulante patienter med incident hjerterevigt (hjerteinsufficiens). Registret indeholder aktuelt data på omkring 45 tusind patienter med hjerterevigt (hjerteinsufficiens). DHD samler informationer relateret til baseline karakteristika, prognostiske faktorer, diagnostiske test, funktionel kapacitet og sværhedsgrad af symptomer, farmakologisk og non-farmakologisk behandling, genindlæggelser og mortalitet.
Dansk Hjerterehabiliterings-database (DHRD)	Etableret i 2013 og blev fuldt funktionsdygtigt i 2015	DHRD har det overordnede formål at forbedre kvalitet inden for hjerterehabilitering i Danmark.	DHRD inkluderer patienter, som har været indlagt med koronarsygdom på hospitaler i Danmark, i alt ca. 14 tusind patienter om året. Data indhentes direkte fra Landspatientregistret samt Lægemedelstatistikregistret. DHRD registrerer yderligere kliniske oplysninger og demografiske data.

Register	Oprettet	Beskrivelse	Data
Dansk Atrieflimren Database (AFDK)	Databasen er stadigvæk under etablering	Formålet med AFDK er at overvåge og forbedre kvaliteten af behandling og pleje til alle patienter i Danmark med atrieflimren (forkammerflimren). AFDK skal medvirke til at sikre en høj kvalitet i behandlingen og ensrette indsatsen for patienter med atrieflimren.	AFDK indsamler sundhedsfaglige data om patienter med atrieflimren (forkammerflimren) fra alle sygehuse og almen praksis i Danmark. Databasen opsamler data på indikatorer for patienter diagnosticeret med atrieflimren (forkammerflimren). Data indberettes via patientadministrative systemer til Landspatientregistret (LPR) i form af SKS-koder og samkøres med data fra CPR-registret og receptdatabasen.
Dansk Pacemaker og ICD Register	Etableret i 1982	Dansk Pacemaker og ICD Register registrerer alle pacemaker og ICD implantationer på Danske sygehuse.	Registret indeholder detaljerede information om implantationer samt eksplantationer, typer af pacemakere, indikationer, kliniske kvalitetsparametre og overlevelse. Databasen indeholder data på omkring 100 tusind pacemakere og 20 tusind ICD implantationer.
Dansk Ablationsdatabase	-	Formål med databasen er at forbedre kvaliteten af radiofrekvensablation for kardielle arytmier i Danmark med særlig fokus på ablation for atrieflimren.	-
Dansk HjerTESTopregister*	-	Dansk HjerTESTopregister er et samarbejde mellem de fem regioners præhospitale organisationer og de tilhørende ambulancetjenester. Formålet med databasen er at forbedre overlevelsen ved pludseligt, uventet hjerTESTop uden for hospital.	Data for hjerTESTop uden for hospital er indsamlet af de fem regioners ambulancetjenester. Data indsamles løbende og registreres i umiddelbar tilknytning til hjerTESToppet ved udfyldelse af hjerTESTopskemaer til dokumentation. Patienter med hjerTESTop uden for hospital, hvor der blev gjort et behandlingsforsøg af lægfolk eller af ambulancepersonalet, indgår i Dansk HjerTESTopregister.
DANARREST	Etableret i 2013	DANARREST er en klinisk kvalitetsdatabase, som monitorerer og bidrager til at udvikle kvaliteten af hjerTESTopbehandling på danske hospitaler. Formålet med databasen er at forbedre kvaliteten af behandlingen af hjerTESTop på hospital og derved øge overlevelsen.	Databasen opsamler data svarende til 4 procesindikatorer og 3 resultatindikatorer. Alle hjerTESTop, der bliver betjent af et in-hospital hjerTESTophold indgår i DANARREST. Registreringen starter efter endt genoplivningsforsøg. Dækningsgraden til databasen er stigende. Status januar 2017 var, at alle 43 hospitaler/indberettende enheder i de 5 regioner er oprettet i Klinisk Måle System (KMS), og 25 er startet indberetning til databasen.
Landsregistret Karbase	-	Karbase er en landsdækkende klinisk kvalitetsdatabase til Sundhedsfaglig monitorering og indikatorovervågning i kar-kirurgi. Karbase har flere formål; bl.a. at sætte lys på mulige kvalitetsproblemer, gå i dybden med dem (audits), og derefter lave handlingsplaner. Endelig overvåger Karbase resultatet af introduktion af ny teknologi, aktuelt endovaskulær aneurismebehandling (EVAR, TEVAR).	Data om al arteriel kirurgi er medtaget, samt avanceret venekirurgi. De hyppigste patientgrupper er perifer atherosclerose og aneurismer (uden for hjertet og hjernen), der udgør mere end 80 % af patientmaterialet.
Præhospitaldatabasen	Under udvikling	Formålet med databasen er at udvikle kvalitetsindikatorer, som vil danne grundlag for national kvalitetsmonitorering af den præhospitale behandling i Danmark.	Databasen vil primært indhente data fra Regionernes AMK/vagtcentraler, samt fra den nationale elektroniske præhospitale patientjournal (PPJ) samt fra andre relevante præhospitale databaser, fx databasen for den Landsdækkende Akutlægehelikopter ordning.

Register	Oprettet	Beskrivelse	Data
Databasen for Akutte Hospitalstakter	-	Databasens formål er at belyse kvaliteten af alle akutte patientforløb på danske sygehuse, hvilket skal danne grundlag for national kvalitetsmonitorering af akutte patientforløb på danske sygehuse.	Databasen vil inkludere akutte patienter, der modtages i fælles akutmodtagelser (FAM), som modtages direkte på en stamafdeling eller som modtages på mindre sygehuse uden fælles akutmodtagelse. Data vil primært blive indhentet fra Landspatientregisteret (LPR) og fra akutmodtagelsernes kliniske logistiksystemer.
Dansk Anæstesi Database (DAD)	Indberetning påbegyndte i 2004	DAD er en landsdækkende klinisk kvalitetsdatabase, der omfatter aktiviteter fortaget af anæstesiologer på landets offentlige og private hospitaler.	Data indberettes via Klinisk MåleSystem (KMS) og webservices integreret i lokale journalsystemer. DAD indeholder en række basale kliniske variabler (højde og vægt) samt oplysninger om risikofaktorer (rygning, alkohol).

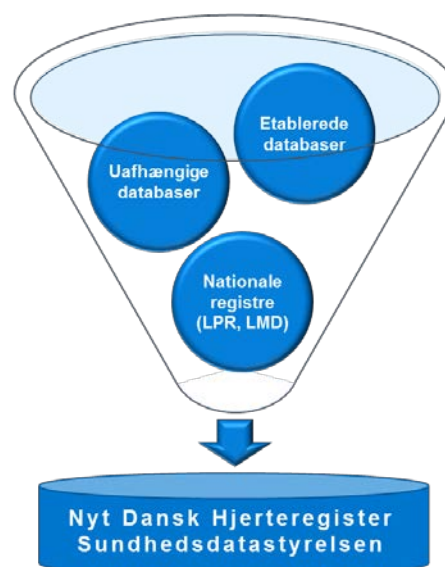
Note: *Ikke en del af Regionernes Kliniske Kvalitetsdataprogram (RKKP).

7.3 Nyt Dansk Hjerteregister (NDHR)

Ekspertpanelet foreslår følgende model som udgangspunkt for udvikling af Nyt Dansk Hjerteregister (NDHR).

Princip for et register

Det nuværende hjerteregister (Dansk Hjerteregister) er bygget efter et koncept, hvorefter forskellige datastrukturer skal levere ensartede data, som efterfølgende beriges med oplysninger fra en række registre. Således er Dansk Hjerteregister en samling af enkeltfiler, hvor alle oplysninger findes samlet – dvs. et "fysisk" register/database.



Det aktuelle princip afviger helt principielt fra den måde, som man vanligt arbejder med registre. Her benytter man et program fra et databaseværktøj (fx SAS) til at trække relevante oplysninger fra en række datasæt, som siden parres ved hjælp af fx CPR-nummer. Dermed får man et samlet datasæt, som er indrettet specifikt til en konkret opgave fremfor at forsøge at være universel. Det vil lette arbejdet med Dansk Hjerteregister, hvis man anvendte en tilsvarende struktur. Efter denne skulle de forskellige dele af WebPATS, VDHD, Dansk Hjerterestopregister og evt. andre kliniske registre løbende opdateres på en server i deres fulde omfang.

Fra denne samling kan der derefter konstrueres en række SAS-programmer, som kan trække datasæt til forskellige specifikke formål. Således konstruerer man et "overblik" af variabler, som afspejler det konkrete formål, som data skal bruges til, fx kvalitets- eller aktivitetsmonitorering. Denne dynamiske måde at håndtere data på giver også fleksibilitet ift. løbende udvikling og kan hurtigt ændres i tilfælde af, at der ændres i registreringspraksis og input af data fra sundhedssystemet (fx indførelse af nyt elektronisk journalsystem (Sundhedsplatformen i Region H og Sjælland) og det kommende LPR3).

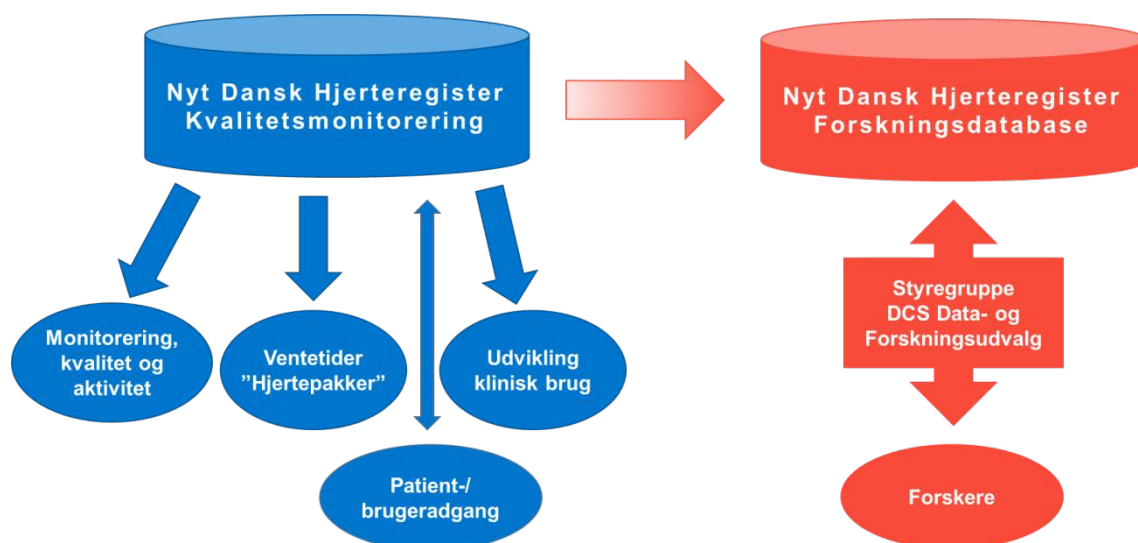


Den principielle tankegang er i overensstemmelse med den måde, som man i it-sammenhæng opfatter en database – nemlig som en samling tabeller, hvor en række felter kan danne bindinger mellem de enkelte tabeller.

Struktur og styring

Nyt Dansk Hjerteregisters (NDHR) er en samling af samtlige kvalitetsdatabaser med relation til hjerte-kar-området, hvor hovedformålet er kvalitetsovervågning. NDHR driftes af RKKP og finansieres af Danske Regioner (og med tiden eventuelt også via medfinansiering fra andre offentlige/statslige interessenter). Samtidig med en ny struktur for Dansk Hjerteregister tænkes der etableret en styregruppe med en repræsentant for hver af de databaser/deldatabaser, der kan samles. Styregruppen og repræsentanter for de enkelte databaser tænkes at varetage godkendelser af anvendelse af data ud over på forhånd definerede opgaver til monitorering af kvalitet og aktivitet (fx til forskningsprojekter).

Til forskningsformål foreslås det, at alle data samles et sted, hvor det juridisk og videnskabsetisk er lovligt at behandle data, fx i en "projektdatabase" i forskerordningen hos Sundhedsdatastyrelsen. En "projektdatabase" er en større samling databaser, som kun må anvendes til at lave udtræk til konkrete projekter. En projektdatabase styres af 1-2 datamanagere, og udtræk til forskning eller kvalitetskontrol skal godkendes af Sundhedsdatastyrelsen og andre relevante myndigheder – og aktuelt også af styregruppen. Der skal desuden foreligge godkendelse fra Datatilsynet.



I regi af projektdatabasen kan der efterhånden etableres de programmer, der kan generere udtræk til de formål, som styregruppen har accepteret. Derefter kan der – fortsat i regi af forskerordningen hos Sundhedsdatastyrelsen – blive etableret projekter, hvor konkrete forskere kan gives adgang til at arbejde med udtræk af data i en form, der er juridisk og videnskabsetisk godkendt. Forskerne kan fx tilgå serverne som "fjernskrivebord", foretage deres udregninger og eksportere aggregerede tabeller/grafier. Der er hermed kontrol med, at forskerne ikke kan eksportere detailldata og overholder regler om anonymitet samt datasikkerhed. Dette sikrer, at man ikke kommer til at eksportere data, hvor individer kan identificeres.

Ved at placere data i Sundhedsdatastyrelsen bliver der etableret adgang til CPR-register, Landspatientregister, Lægemiddelstatistikregister og de øvrige registre i Sundhedsdatastyrelsens regi. Ved ansøgning kan man få udtræk af Sundhedsdatastyrelsen med ukrypteret CPR-nummer, adresser mv.

Hvis der er ønske om udtræk indeholdende data om sociale forhold, uddannelse, arbejdsmarkedstilknytning mv., kan der overføres en af Sundhedsdatastyrelsen godkendt datamængde til den tilsvarende forskerordning i Danmarks Statistik, hvor yderligere data kan tilkobles.

Den praktiske anvendelse omfatter et professionelt niveau og et brugerniveau. Det må forventes, at de datamanagere, der er ansvarlige for projektdatabasen i Sundhedsdatastyrelsen, skal foretage udtræk og levere data i formater, som passer til opgaver. Således kan forskere/administratorer få leveret færdigtillpassede datasæt i SAS, SPSS, STATA eller R til konkret anvendelse. Der kunne stilles værktøjer til rådighed i form af standardprogrammer og algoritmer, som kunne tilpasses til at bearbejde og analysere data og dermed sikre, at den praktiske brug er anvendelig for øvede og mindre øvede.

7.4 Vision for praktisk brug

Kvalitetskontrol og aktivitetsmonitorering

Når først data er samlet i en forskerordning hos Sundhedsdatastyrelsen, kan man analogt med programmer til udtræk generere færdige programmer, som kan levere rapporter, samtidigt med at datasæt opdateres. Principielt kan der leveres månedlige rapporter om ventelister (Landspatientregister), aktivitet, dødelighed/sygelighed ved udvalgte tilstande/operationer mv.

NDHR vil også være velegnet til at følge udvikling inden for hjerte-kar-sygdomme med tilføjelse af strukturelle data, som kunne belyse forskelle på kommunalt og regionalt niveau. Hjertereforeningen er i samarbejde med Statens Institut for Folkesundhed ansvarlig for online-opslagsværket Hjertetal.dk, som udelukkende bygger på tal fra LPR og Lægemiddelstatistikregistret (Schmidt et al. 2017). NDHR kunne med fordel danne baggrund for udvikling af Hjertetal.dk og dermed give mere fyldestgørende data og monitorering.

Forskning

Det samlede hjerteregister vil kunne medføre en fordel for forskningen, idet at godkendte epidemiologiske forskningsprojekter kan etableres hurtigere. Randomiserede investigator-initierede undersøgelser kan efter tilladelse bruge data. Cluster-randomiserede studier vil kunne gennemføres, helt uden at der opsamles specifikke data til undersøgelser. Forskning i registre skal selvfølgelig foregå under hensyn til juridiske og etiske retningslinjer for brug af registre til forskning.

Patientperspektiv og inkludering af PRO-data (patientrapporterede outcomes)

Lægers og sundhedspersonales forståelse af, hvordan sygdom og behandling påvirker patientens daglige liv og livskvalitet, er generelt dårlig. Derfor har der de senere år været øget fokus på vigtigheden af at inkludere patientrapporterede data som en naturlig del af monitoreringen af behandlingskvalitet. Der foreligger evidens for, at brug af PRO-data bidrager til bedre kommunikation og beslutninger mellem læger og patienter samt øger patienttilfredsheden med behandling og øvrig omsorg. Men der eksisterer stadigvæk barrierer for at implementere PRO-data i daglig praksis, som kan være af forskellig karakter, fx tekniske, sociale, kulturelle, juridiske og logistiske barrierer. Klinikere er også ofte tilbageholdende med rutinemæssig anvendelse af PRO-data, fordi de er bange for, at det kan øge deres arbejdsbyrde i stedet for at gøre dem mere effektive. Derudover tror mange klinikere, som behandler patienter til dagligt, at de i forvejen har stor forstand på patienternes problemer og derfor ikke har behov for yderligere input fra dem (Nelson et al. 2015).

PRO-data har potentiale til at befordre fremskridt ved at levere oplysninger, der kan bygge bro mellem den kliniske virkelighed og patienternes perspektiv og dermed give viden til bedre sygdomsforståelse og behandling (tabel 2) (Nelson et al. 2015).

Tabel 2 Eksempler på anvendelse af PRO-data

Sundhedssystem og organisering	
	Resultatvurdering Værdi for pengene Benchmarking Kvalitetsforbedring
Forskning	
	Screening Behandlingsresultater
Klinisk praksis	
	Diagnose Monitorering af sygdoms-/behandlingsfremskridt
Information til patienter, pårørende eller klinikere	
	Valg af udbyder/behandler Valg af behandling

Kilde: (Nelson et al. 2015).

Patienternes viden om egen sygdom kan bidrage til bedre forståelse af sygdomsforløb og effekten af behandling. Patienterne og deres pårørende kan også have andre prioriteter eller holdninger til, hvad der er meningsfuld effekt af behandling eller forbedring af deres livskvalitet i forhold til, hvad læger og sundhedspersonale har fokus på.

Derfor er det vigtigt ved etablering af NDHR, at patientperspektivet og PRO-data integreres som en naturlig del af dataindsamlingen. PRO-data bør integreres med patienternes øvrige sundhedsoplysninger, og både patienter og forskere bør have mulighed for at tilgå og bruge disse data, herunder til forskning og udvikling, som kan gavne andre patienter med samme tilstand (Wagle 2017).

For at sikre succesfuld implementering af PRO-data i NDHR skal både patienterne og klinikerne engageres i arbejdet. Vi kan med fordel lære fra dem, som allerede har haft succes med implementering af PRO-data i klinisk praksis, fx Brigham and Women's Hospital i Boston. Deres anbefalinger baseret på deres erfaring med PRO-data fremgår af tabel 3 (Wagle 2017).

Tabel 3 Engagering af patienter og klinikere til indsamling og anvendelse af PRO-data

Patientperspektivet	Klinikerperspektivet
Gør det nemt: Henvend dig til patienterne, der hvor det er belejligt for dem, og sørg for at brugergrænsefladen er simpel.	Gør det lettere: Brug indsamling af PRO-data som led til at lette den administrative byrde og hjælpe med at opfylde regler og krav.
Gør det hurtigt: Stil ikke for mange spørgsmål og spørg ikke for hyppigt.	Gør plejen hurtigere og bedre: Indarbejd PRO-svar i realtid ind i de elektroniske journalsystemer til at spare tid og give bedre pleje og behandling.
Gør det relevant: Se og anvend patienternes respons og svar i den daglige behandling.	Gør PRO relevant: Sæt svar i kontekst med grafisk fremstilling af data, til beslutningsstøtte eller fælles beslutningstagningsværktøjer.

Kilde: (Wagle 2017).

I stedet for at bruge deres tid til at indsamle information, bruger de på Brigham and Women's Hospital i Boston tiden til at forene deres kliniske viden med patientens unikke mål og præferencer for at opnå et bedre resultat. For eksempel indsamler de information om graden af symptomer (eks. Seattle Angina Questionnaire og Rose Dyspnea Scale) for patienter efter kranspulsårundersøgelse (koronar angiografi) – ikke kun til at kvantificere prognosen efter proceduren, men til at finde ud af, i hvor høj grad patientens symptomer er forbedret, og hvor meget de påvirker patientens daglige liv og livskvalitet. Man kunne forestille sig et lignende system for NDHR, hvor patienterne rapporterede oplysninger om symptomer og livskvalitet i forbindelse med besøg på sygehuset eller hos den praktiserende læge. Det kunne være ved henvisning, første besøg og kontrolbesøg samt ved efterfølgende opfølgning. Samtidig fik patienterne adgang til egne data i NDHR, hvor de også kunne sammenligne egne data med andre patienter, som ligner dem selv. På den måde kan patienterne blive mere engagerede og opnå større indsigt i egen sygdom, ligesom læger og sundhedspersonale kan få større forståelse for patienternes tilstand, og hvordan den påvirker patienternes daglige liv.

7.5 Konklusion

Danmark har unikke muligheder for indsamling af data til monitorering af forekomst af sygdomme og behandlingskvalitet samt anvendelse af disse data til forskning og udvikling. Med den hastige udvikling inden for informationsteknologi og muligheder for tilgang til data via internet og cloud-baseret lagring af data åbnes nye muligheder for udvikling af sygdomsbaserede registre, herunder et fælles Dansk Hjerteregister på tværs af hospitaler og regioner. Et fælles Dansk Hjerteregister vil kunne løfte kvaliteten af behandlingen af hjerte-kar-sygdomme i Danmark yderligere og sikre Danmarks position som foregangsland inden for registerbaseret forskning. Dette vil have store samfundsmæssige perspektiver, herunder sikre bedre behandling for patienterne og bidrage til øget velfærd i Danmark.

Hjerteforeningen er en naturlig interessant i udvikling af NDHR og ikke mindst i anvendelse af data fra NDHR til bl.a. at understøtte forskning og udvikling på hjerteområdet, monitorere egne indsatser på hjerteområdet samt at understøtte/udgive en årlig status på hjerteområdet i Danmark, set fra borger- og patientperspektivet.

Hovedbudskaber

- Nyt Dansk Hjerteregister (NDHR) bør samle samtlige kvalitetsdatabaser med relation til hjerte-kar-området, hvor hovedformålet er kvalitetsovervågning.
- Det foreslås, at alle data samles et sted, hvor det juridisk og videnskabsetisk er lovligt at behandle data til forskningsformål, fx i en "projektdatabase" i forskerordningen hos Sundhedsdatastyrelsen.
- Det er vigtigt ved etablering af NDHR, at patientperspektivet og PRO-data integreres som naturlig del af dataindsamlingen.

8 Artikel om sygdomsbyrden ved hjerte-kar-sygdomme

Marie Jakobsen og Jakob Kjellberg²¹

Formålet med denne artikel er at opgøre, hvad udvalgte hjerte-kar-sygdomme koster for samfundet i året, hvor sygdommen diagnosticeres/behandles for første gang, og i op til fire år herefter. Artiklen er baseret på nyeste tilgængelige registerdata.

Målgruppen for artiklen er personer, som ønsker viden om de gennemsnitlige omkostninger ved behandling af hjerte-kar-sygdomme.

8.1 Indledning

Undersøgelsen omfatter akut koronart syndrom (AKS), stabil iskæmisk hjertesygdom, hjertesvigt (hjerteinsufficiens), atrieflimren (forkammerflimren) og hjerteklapsygdom (tabel 8.1). De fem sygdomsgrupper dækker – sammen med apopleksi²² – de vigtigste hjerte-kar-sygdomme. I et tidligere studie af Jennum et al. (2015) opgøres omkostninger ved apopleksi ved brug af samme metode.

Tabel 8.1 De fem hjerte-kar-sygdomme, som artiklen omhandler

Akut koronar syndrom (AKS)	Akut koronar syndrom (AKS) omfatter en gruppe af tilstande, som skyldes forsnævring eller tillukning af hjertets kransårer. Akut koronart syndrom inddeles i ustabile hjertekramper (ustabil angina pectoris), som kan være en forløber til en egentlig blodprop i hjerte (myokardieinfarkt), og to typer af blodpropper i hjertet: henholdsvis med og uden såkaldte ST-elevationer (STEMI og NSTEMI) i elektrokardiogram.
Stabil iskæmisk hjertesygdom (åreforsnævring)	Stabil iskæmisk hjertesygdom skyldes åreforsnævring i hjertets kranspulsårer. Åreforsnævringen betyder, at der kommer iltmangel i hjertemusklen, hvilket giver brystmerter. Ved stabil iskæmisk hjertesygdom opstår smerter eller ubehag i brystet, når hjertet arbejder hårdere end normalt, fx under fysisk anstrengelse. Episoderne er af kort varighed, og smerterne forsvinder efter hvile eller indtagelse af medicin.
Hjertesvigt/hjerteinsufficiens	Hjerteinsufficiens kaldes også hjertesvigt og betegner en tilstand, hvor hjertets evne til at pumpe blod er påvirket. Ved hjerteinsufficiens kan hjertemusklen være enten slap eller stiv. Hvis hjertets pumpefunktion er nedsat, er hjertet ofte slapt og har svært ved at pumpe blodet ud af hjertet. Det kaldes et systolisk hjertesvigt. Er hjertemusklen derimod stiv, har blodet svært ved at komme ind i hjertet (problemer med fyldning af hjertet). Det kaldes diastolisk hjertesvigt. Symptomerne består først og fremmest af åndenød, væskeophobning og træthed.
Atrieflimren (forkammerflimren, hjerteflimren)	Atrieflimren kaldes også forkammerflimren eller hjerteflimren og er en af de hyppigste former for hjerterytmeforstyrrelser. Ved atrieflimren opstår hele tiden elektriske impulser forskellige steder i forkamrene uden for sinusknuden. Det medfører en konstant elektrisk aktivitet i muskelcellerne i hjertets forkamre, som giver en hurtig og uregelmæssig puls og betyder, at forkamrene ikke trækker sig sammen som normalt, men kun står og vibrerer. Atrieflimren (forkammerflimren) kan komme i anfald af fx minutter til timers varighed, anfald af flere dage til ugers varighed eller kan være til stede hele tiden. Atrieflimren er ikke det samme som angina pectoris.
Hjerteklapsygdom	Der findes to hovedtyper af hjerteklapsygdom: Forsnævring (stenose) og utæthed (insufficiens). Begge typer hjerteklapsygdom gør hjertet mindre effektivt. Efterhånden vil hjertet blive forstørret, og pumpekraften svækkes, hvilket kan give problemer med blodforsyning til hjertet, hjertesvigt (hjerteinsufficiens) og rytmeforstyrrelser. Ved hjerteklapsygdom kan hjerteklapperne ikke lukke (insufficiens) eller åbne (stenose) ordentligt, hvilket betyder, at hjertet har problemer med at pumpe blod ud igennem hjerteklappen (forsnævring), eller der er tilbageløb af blod i hjertets kamre (utæthed).

Anm.: Se bilag 1 for ordliste.

²¹ Marie Jakobsen, seniorprojektleder og sundhedsøkonom, VIVE; Jakob Kjellberg, programleder, professor, VIVE.

²² Også kaldet "slagtilfælde". Det er en fællesbetegnelse for blodprop i hjernen og hjerneblødning.

Undersøgelsen er gennemført som en national registerbaseret "cost of illness"-analyse i et samfundsperspektiv. De fem sygdomsgrupper er identificeret via Landspatientregisteret som alle personer i Danmark, der i perioden 2010-2014 er diagnosticeret/behandlet på sygehus for første gang. Til hver sygdomsgruppe er der via registrene udvalgt en kontrolgruppe uden hjertesygdom, som er matchet 1:1 til sygdomsgruppen på køn, alder, uddannelse, civilstand og landsdel. Omkostninger i sygdoms- og kontrolgruppen sammenlignes over en periode på 14 år, før sygdommen blev diagnosticeret/behandlet på sygehus for første gang (år 0), og op til fire år efter diagnoseåret. Analysen omfatter både direkte omkostninger i sundhedsvæsenet og indirekte omkostninger i form af tabt produktion. Udviklingen i overførselsindkomster illustreres også, men da der er tale om transfereringer fra en sektor til en anden, skal disse ikke betragtes som omkostninger i et samfundsperspektiv. Metoden er nærmere beskrevet i bilag 5.

8.2 Akut koronart syndrom (AKS)

I alt 43.713 patienter blev diagnosticeret/behandlet for akut koronart syndrom på sygehus for første gang i perioden 2010-2014. Det svarer til 8.743 patienter om året i gennemsnit. Godt 62 % af patienterne var mænd, og knap 75 % af patienterne var 60 år eller derover, jf. tabel 8.2. Personer med kort uddannelse var overrepræsenterede i patientpopulationen, mens personer med lang uddannelse var underrepræsenterede sammenlignet med hele befolkningen.

Tabel 8.2 Nye tilfælde af akut koronart syndrom (AKS) i Danmark i perioden 2010-2014 fordelt på køn, alder og uddannelse

Patienter i alt	43.713	
	Hele befolkningen	Patienter med akut koronart syndrom (AKS)
Fordeling på køn		
Mænd	49,8%	62,5%
Kvinder	50,2%	37,5%
Fordeling på alder		
<30 år	36,1%	0,2%
30-39 år	11,7%	1,4%
40-49 år	13,6%	8,1%
50-59 år	13,6%	16,3%
60-69 år	11,7%	24,9%
70-79 år	8,9%	24,9%
≥80 år	4,3%	24,2%
Fordeling på uddannelse*		
Kort	37,6%	43,1%
Mellemlang	36,9%	38,7%
Lang	24,6%	12,4%
Ikke oplyst	0,8%	5,8%

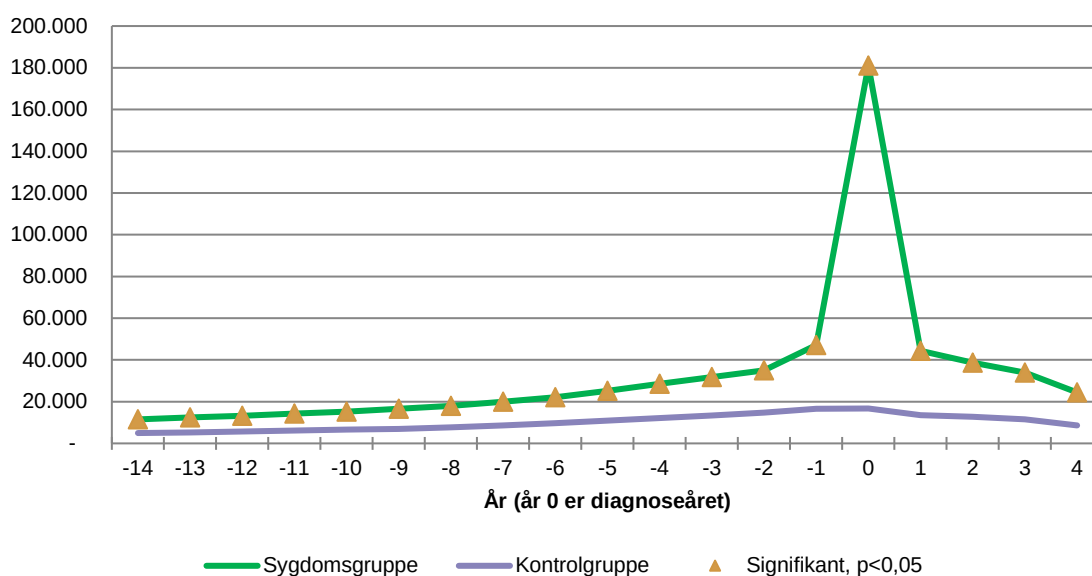
Anm.: Fordelingen på køn og alder for hele befolkningen er baseret på udtræk fra statistikbanken.dk (folketal pr. 1. januar 2017). Fordelingen på uddannelse for hele befolkningen er beregnet ud fra oplysninger om 15-69-årige i Nyt fra Danmarks Statistik nr. 316 af 24/6 2015: Befolkningens uddannelse 2015.

Note: *) Kort uddannelse omfatter grundskole og ungdomsuddannelse som fx gymnasium eller tilsvarende. Mellemlang uddannelse omfatter erhvervsrettede uddannelser og kortere videregående uddannelser. Lang uddannelse svarer til mellemlang og lang videregående uddannelse.

Kilde: VIVE

Figur 8.1 viser udviklingen i de gennemsnitlige sundhedsomkostninger pr. person med akut koronart syndrom sammenlignet med en kontrolgruppe. Det fremgår af figuren, at de gennemsnitlige omkostninger er højere for sygdomsgruppen end kontrolgruppen både før og efter diagnoseåret. Det skal ses i lyset af en højere komorbiditet i sygdomsgruppen, jf. bilag 5. De gennemsnitlige omkostninger i sygdomsgruppen stiger markant i år 0 (diagnoseåret), men allerede i året efter er de gennemsnitlige omkostninger i sygdomsgruppen på niveau med omkostningerne i år -1 (året før diagnoseåret) og falder yderligere i de efterfølgende år. Tre år efter diagnoseåret er de gennemsnitlige omkostninger i sygdomsgruppen på niveau med omkostningerne i år -2 (to år før diagnoseåret).

Figur 8.1 Gennemsnitlige sundhedsomkostninger pr. person med akut koronart syndrom (AKS) set i forhold til kontrolgruppen, danske kroner



Anm.: Sundhedsomkostninger omfatter omkostninger forbundet med diagnosticering og behandling på somatiske sygehuse og i den regionale psykiatri, kontakter til sundhedsprofessionelle i primærsektoren, som er omfattet af Sygesikringen, og receptpligtig medicin.

Kilde: VIVE

Tabel 8.3 viser estimater for gennemsnitlige sundhedsomkostninger pr. patient, som kan henføres til akut koronart syndrom (AKS). Estimerne er beregnet som ændringer i de gennemsnitlige sundhedsomkostninger i sygdomsgruppen efter diagnosen set i forhold til før diagnosen (baseline) minus ændringer i de gennemsnitlige sundhedsomkostninger i kontrolgruppen i samme periode. År -2 er valgt som baselineår, fordi der ses en stigning i de gennemsnitlige sundhedsomkostninger i sygdomsgruppen i året op til diagnoseåret, som kan have sammenhæng med akut koronart syndrom (AKS).

Tabel 8.3 Gennemsnitlige sundhedsomkostninger til akut koronart syndrom (AKS) pr. patient, danske kroner

År efter diagnoseåret	Indlæggelser på somatisk sygehus	Ambulante kontakter til somatisk sygehus	Kontakter til den regionale psykiatri	Kontakter til sundheds- professionelle i primær- sektoren under Syge- sikringen	Receptpligtig medicin	I alt
0	128.526	10.892	745	629	3.284	144.077
1	8.576	1.545	175	52	287	10.635
2	4.985	354	466	-106	-39	5.660
3	3.249	-818	248	-211	-306	2.162
4	-1.017	-2.010	19	-471	-919	-4.398

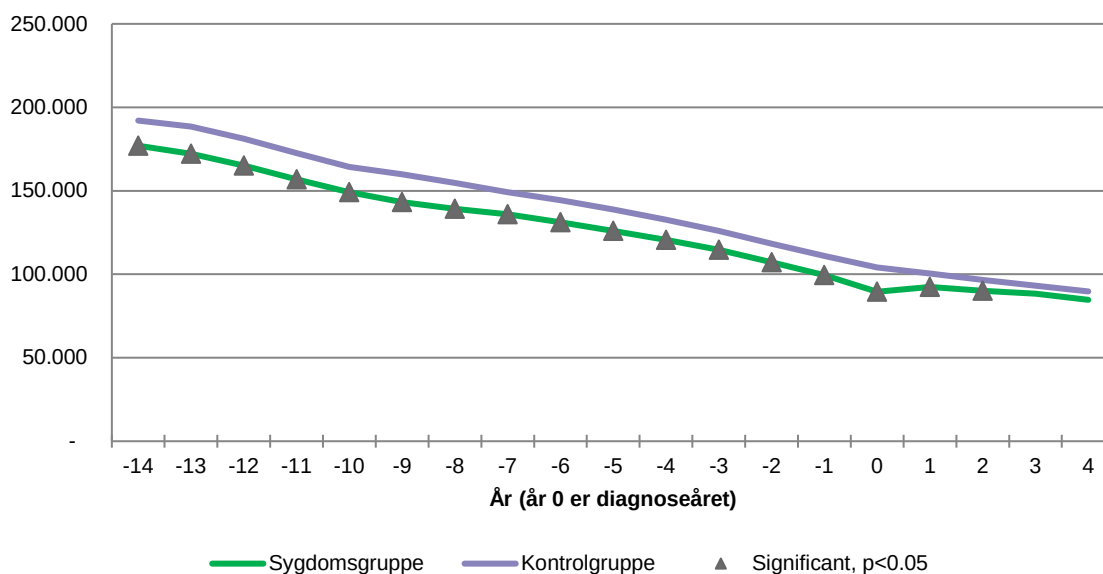
Anm.: Estimerne er beregnet som ændringer i de gennemsnitlige sundhedsomkostninger i sygdomsgruppen efter diagnosen set i forhold til før diagnosen (baseline) minus ændringer i de gennemsnitlige sundhedsomkostninger i kontrolgruppen i samme periode. År -2 er valgt som baselineår.

Kilde: VIVE

De gennemsnitlige sundhedsomkostninger til akut koronart syndrom (AKS) er beregnet til godt 144.000 kr. pr. patient i diagnoseåret, jf. tabel 8.2. Størstedelen af omkostningerne vedrører indlæggelser på sygehus. Omkostningerne falder til knap 11.000 kr. pr. patient i året efter diagnoseåret og yderligere i de efterfølgende år. Fire år efter diagnosen er estimerne negative. Det er udtryk for, at de gennemsnitlige sundhedsomkostninger i sygdomsgruppen er faldet mere end i kontrolgruppen.

Figur 8.2 og figur 8.3 viser udviklingen i henholdsvis gennemsnitlig lønindkomst og gennemsnitlig overførselsindkomst pr. person med akut koronart syndrom (AKS) sammenlignet med kontrolgruppen.

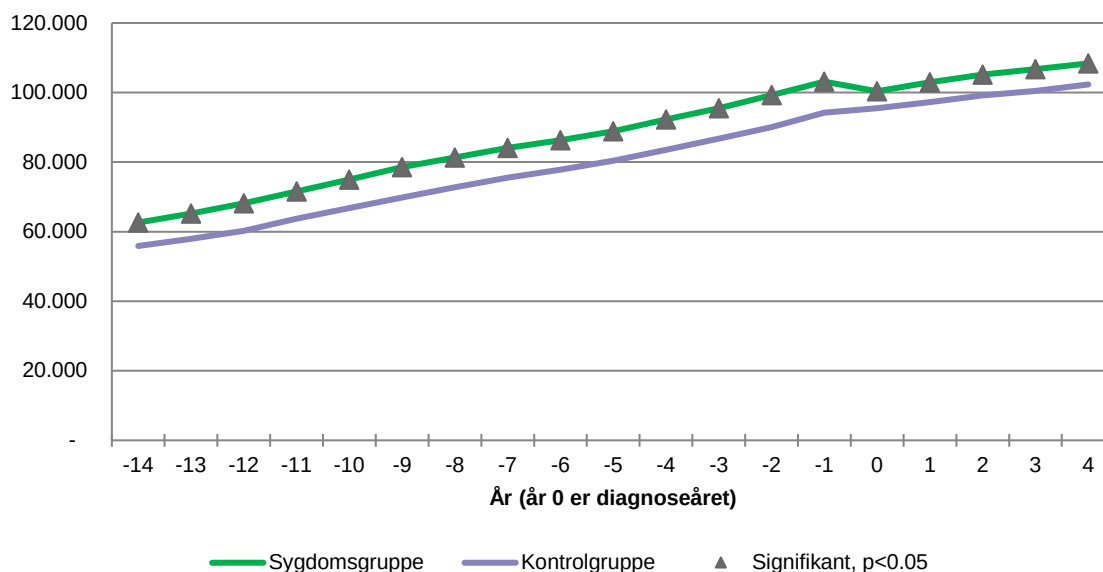
Figur 8.2 Gennemsnitlig lønindkomst pr. person med akut koronart syndrom (AKS) set i forhold til kontrolgruppen, danske kroner



Kilde: VIVE

Den gennemsnitlige lønindkomst falder over tid for både sygdoms- og kontrolgruppen i takt med, at flere når pensionsalderen og trækker sig tilbage fra arbejdsmarkedet, jf. figur 8.2. Omvendt stiger den gennemsnitlige overførselsindkomst, jf. figur 8.3. Den gennemsnitlige lønindkomst falder dog mindre for sygdomsgruppen efter år 0 (diagnoseåret) end for kontrolgruppen, ligesom den gennemsnitlige overførselsindkomst stiger mindre for sygdomsgruppen end for kontrolgruppen.

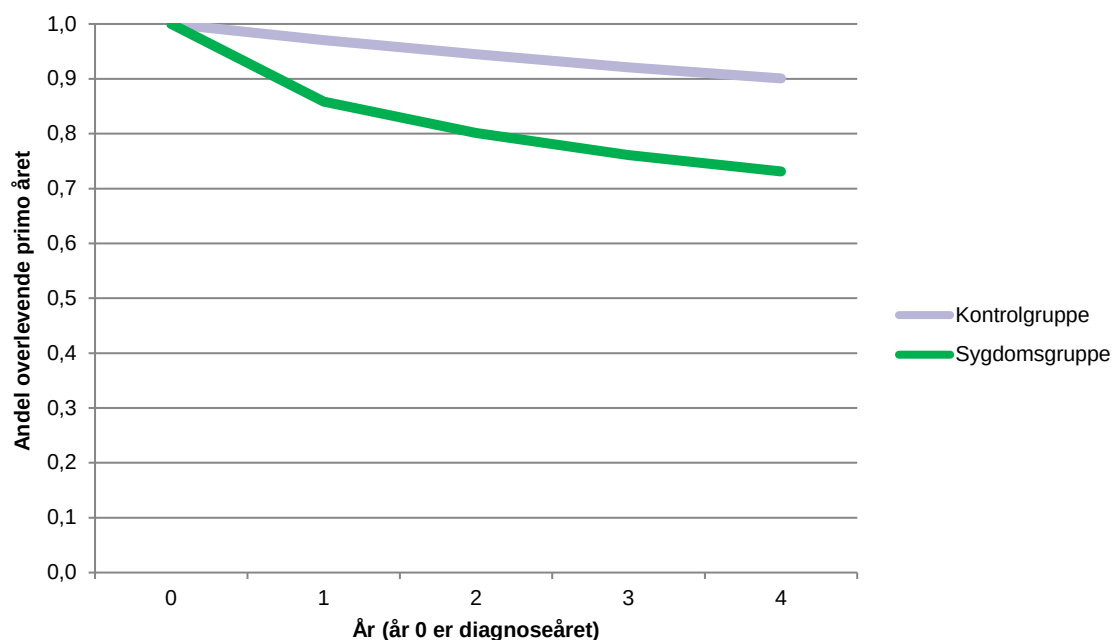
Figur 8.3 Gennemsnitlig overførselsindkomst pr. person med akut koronart syndrom (AKS) set i forhold til kontrolgruppen, danske kroner



Kilde: VIVE

Figur 8.4 viser forskelle i dødelighed mellem sygdoms- og kontrolgruppen over perioden. Primo fire år efter diagnoseåret er henholdsvis 73 og 90 % af sygdoms- og kontrolgruppen fortsat i live. Dødeligheden er således væsentlig større i sygdomsgruppen.

Figur 8.4 Overlevelseskurver for personer med akut koronart syndrom (AKS) og kontrolgruppen



Kilde: VIVE

8.3 Stabil iskæmisk hjertesygdom

I alt 65.883 patienter blev diagnosticeret med stabil iskæmisk hjertesygdom på sygehus for første gang i perioden 2010-2014. Det svarer til 13.177 patienter om året i gennemsnit. 61 % af patienterne var mænd, og knap 70 % af patienterne var 60 år eller derover, jf. tabel 8.4. Personer med kort uddannelse var overrepræsenterede i patientpopulationen, men i mindre grad end for akut koronart syndrom (AKS), hvilket kan hænge sammen med, at patientpopulationen er yngre i gennemsnit.

Tabel 8.4 Nye tilfælde af stabil iskæmisk hjertesygdom i Danmark i perioden 2010-2014 fordelt på køn, alder og uddannelse

Patienter i alt	65.883	
	Hele befolkningen	Patienter med stabil iskæmisk hjertesygdom
Fordeling på køn		
Mænd	49,8%	61,0%
Kvinder	50,2%	39,0%
Fordeling på alder		
<30 år	36,1%	0,3%
30-39 år	11,7%	1,6%
40-49 år	13,6%	9,3%
50-59 år	13,6%	19,8%
60-69 år	11,7%	29,5%
70-79 år	8,9%	25,3%
≥80 år	4,3%	14,2%
Fordeling på uddannelse*		
Kort	37,6%	40,4%
Mellemlang	36,9%	40,7%
Lang	24,6%	14,9%
Ikke oplyst	0,8%	4,0%

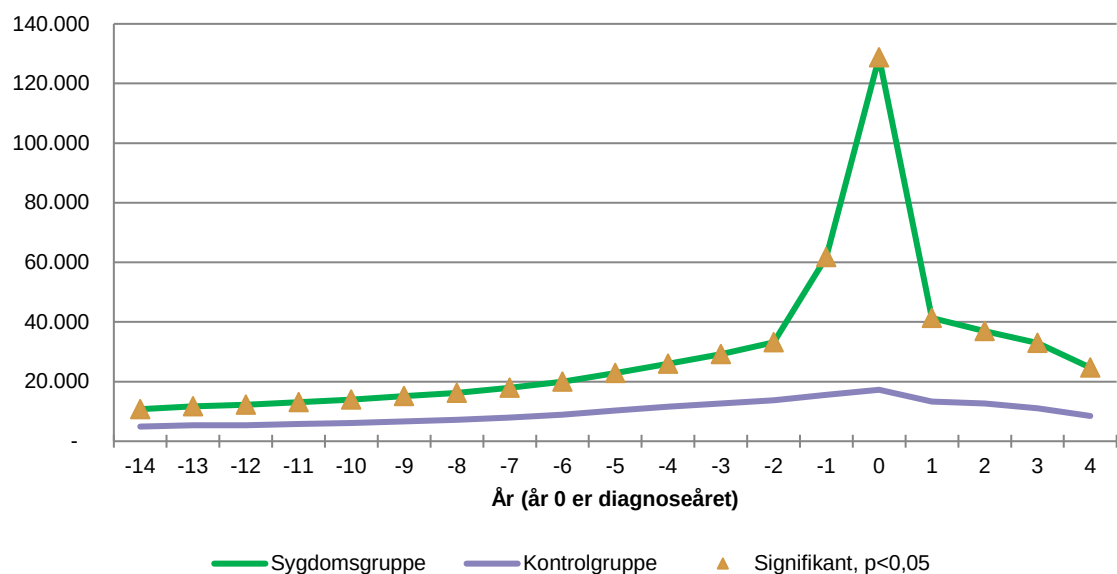
Anm.: Fordelingen på køn og alder for hele befolkningen er baseret på udtræk fra statistikbanken.dk (folketal pr. 1. januar 2017). Fordelingen på uddannelse for hele befolkningen er beregnet ud fra oplysninger om 15-69-årige i Nyt fra Danmarks Statistik nr. 316 af 24/6 2015: Befolkningens uddannelse 2015.

Note: *) Kort uddannelse omfatter grundskole og ungdomsuddannelse som fx gymnasium eller tilsvarende. Mellemlang uddannelse omfatter erhvervsrettede uddannelser og kortere videregående uddannelser. Lang uddannelse svarer til mellemlang og lang videregående uddannelse.

Kilde: VIVE

Figur 8.5 viser udviklingen i de gennemsnitlige sundhedsomkostninger pr. person med stabil iskæmisk hjertesygdom sammenlignet med en kontrolgruppe. Som for akut koronart syndrom (AKS) er de gennemsnitlige omkostninger højere for sygdomsgruppen end kontrolgruppen både før og efter diagnoseåret, hvilket skal ses i lyset af en højere komorbiditet i sygdomsgruppen, jf. bilag 5. De gennemsnitlige omkostninger i sygdomsgruppen stiger markant i år -1 (året før diagnoseåret) og i år 0 (diagnoseåret) og falder herefter. Tre år efter diagnoseåret er de gennemsnitlige omkostninger i sygdomsgruppen på niveau med omkostningerne i år -2 (to år før diagnoseåret).

Figur 8.5 Gennemsnitlige sundhedsomkostninger pr. person med stabil iskæmisk hjertesygdom set i forhold til kontrolgruppen, danske kroner



Anm.: Sundhedsomkostninger omfatter omkostninger forbundet med diagnosticering og behandling på somatiske sygehuse og i den regionale psykiatri, kontakter til sundhedsprofessionelle i primærsektoren, som er omfattet af Sygesikringen, og receptpligtig medicin.

Kilde: VIVE

Tabel 8.5 viser estimater for gennemsnitlige sundhedsomkostninger pr. patient, som kan henføres til stabil iskæmisk hjertesygdom.

Tabel 8.5 Gennemsnitlige sundhedsomkostninger til stabil iskæmisk hjertesygdom pr. patient, danske kroner

År efter diagnoseåret	Indlæggelser på somatisk sygehus	Ambulante kontakter til somatisk sygehus	Kontakter til den regionale psykiatri	Kontakter til sundhedsprofessionelle i primærsektoren under sygesikringen	Receptpligtig medicin	I alt
0	75.641	13.045	681	665	2.066	92.099
1	5.993	1.848	348	72	348	8.609
2	3.736	806	389	-104	55	4.882
3	1.721	389	744	-238	-197	2.419
4	-988	-1.081	205	-552	-845	-3.261

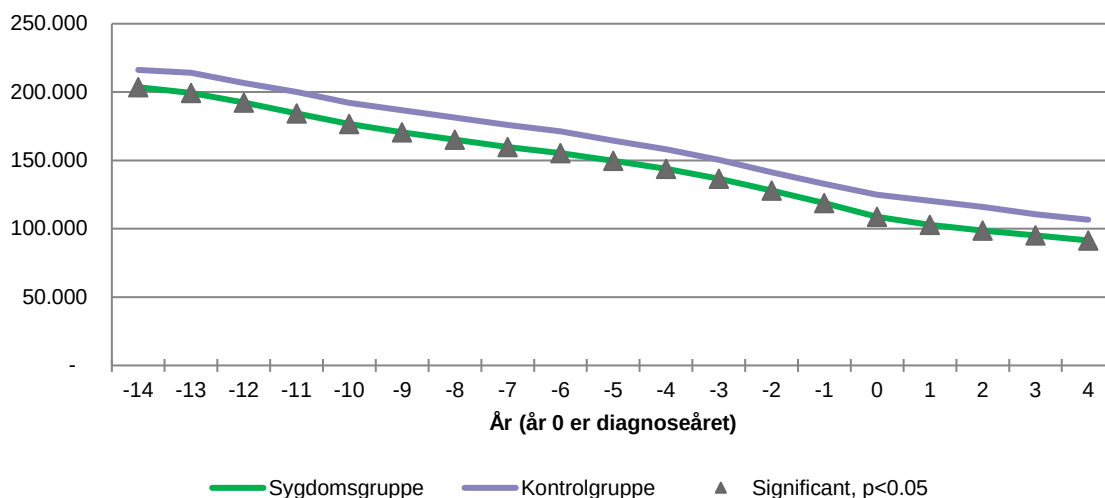
Anm.: Estimaterne er beregnet som ændringer i de gennemsnitlige sundhedsomkostninger i sygdomsgruppen efter diagnosen set i forhold til før diagnosen (baseline) minus ændringer i de gennemsnitlige sundhedsomkostninger i kontrolgruppen i samme periode. År -2 er valgt som baselineår, fordi der ses en stigning i de gennemsnitlige sundhedsomkostninger i sygdomsgruppen i året op til diagnoseåret, som kan have sammenhæng med stabil iskæmisk hjertesygdom.

Kilde: VIVE

De gennemsnitlige sundhedsomkostninger er beregnet til godt 92.000 kr. pr. patient i diagnoseåret, jf. tabel 8.5. Størstedelen af omkostningerne vedrører indlæggelser på sygehus. Omkostningerne falder til knap 9.000 kr. pr. patient i året efter diagnoseåret og yderligere i de efterfølgende år. Fire år efter diagnosen er estimerne negative, dvs. at de gennemsnitlige sundhedsomkostninger i sygdomsgruppen er faldet mere end i kontrolgruppen.

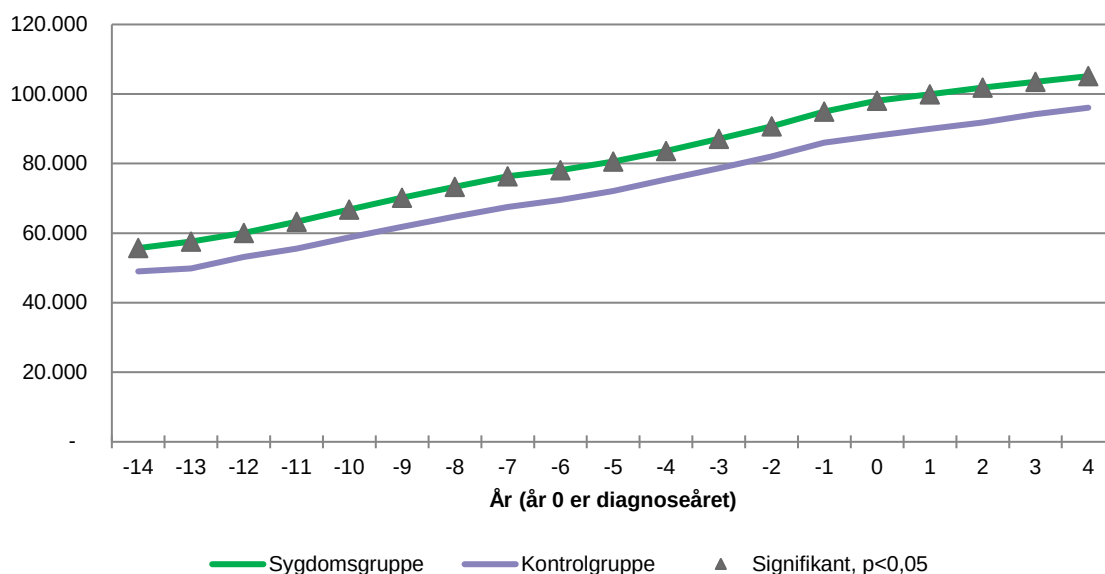
Figur 8.6 og figur 8.7 viser udviklingen i henholdsvis gennemsnitlig lønindkomst og gennemsnitlig overførselsindkomst pr. person med stabil iskæmisk hjertesygdom sammenlignet med kontrolgruppen. Diagnosticering af stabil iskæmisk hjertesygdom ser ikke ud til at påvirke udviklingen.

Figur 8.6 Gennemsnitlig lønindkomst pr. person med stabil iskæmisk hjertesygdom set i forhold til kontrolgruppen, danske kroner



Kilde: VIVE

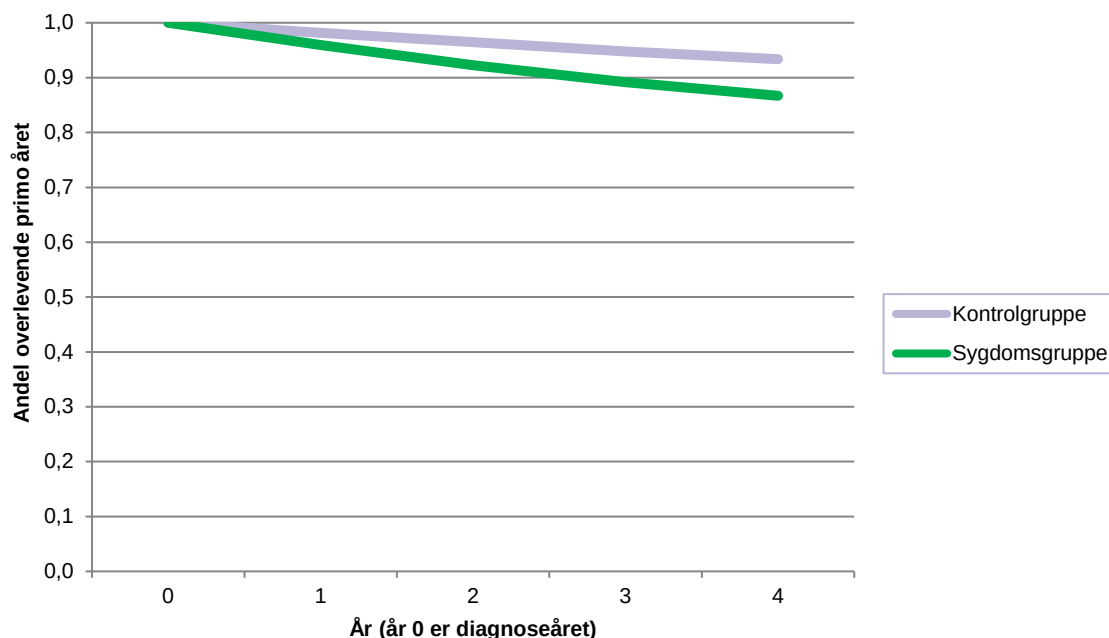
Figur 8.7 Gennemsnitlig overførselsindkomst pr. person med stabil iskæmisk hjertesygdom set i forhold til kontrolgruppen, danske kroner



Kilde: VIVE

Figur 8.8 viser forskelle i dødelighed mellem sygdoms- og kontrolgruppen over perioden. Primo fire år efter diagnoseåret er henholdsvis 87 og 93 % af sygdoms- og kontrolgruppen fortsat i live. Dødeligheden er større i sygdomsgruppen end i kontrolgruppen, men forskellen er mindre end for de andre fire hjertesygdomme.

Figur 8.8 Overlevelseskurver for personer med stabil iskæmisk hjertesygdom og kontrolgruppen



Kilde: VIVE

8.4 Hjertesvigt (hjertheinsufficiens)

I alt 55.242 patienter blev diagnosticeret med hjertesvigt (hjertheinsufficiens) på sygehus for første gang i perioden 2010-2014. Det svarer til 11.048 patienter om året i gennemsnit. Godt 57 % af patienterne var mænd, jf. tabel 8.6. Cirka 85 % af patienterne var 60 år eller derover, og godt 37 % var 80 år eller derover. Denne diagnose er således mere hyppig blandt de ældre end både akut koronart syndrom (AKS) og hjertesvigt (hjertheinsufficiens). Personer med kort uddannelse var overrepræsenterede i patientpopulationen, mens personer med lang uddannelse var underrepræsenterede sammenlignet med hele befolkningen.

Tabel 8.6 Nye tilfælde af hjertesvigt (hjerteinsufficiens) i Danmark i perioden 2010-2014 fordelt på køn, alder og uddannelse

Patienter i alt	55.242	
	Hele befolkningen	Patienter med hjertesvigt (hjerteinsufficiens)
Fordeling på køn		
Mænd	49,8%	57,4%
Kvinder	50,2%	42,6%
Fordeling på alder		
<30 år	36,1%	0,9%
30-39 år	11,7%	1,0%
40-49 år	13,6%	3,8%
50-59 år	13,6%	9,1%
60-69 år	11,7%	20,0%
70-79 år	8,9%	27,9%
≥80 år	4,3%	37,2%
Fordeling på uddannelse*		
Kort	37,6%	46,5%
Mellemlang	36,9%	34,1%
Lang	24,6%	11,0%
Ikke oplyst	0,8%	8,4%

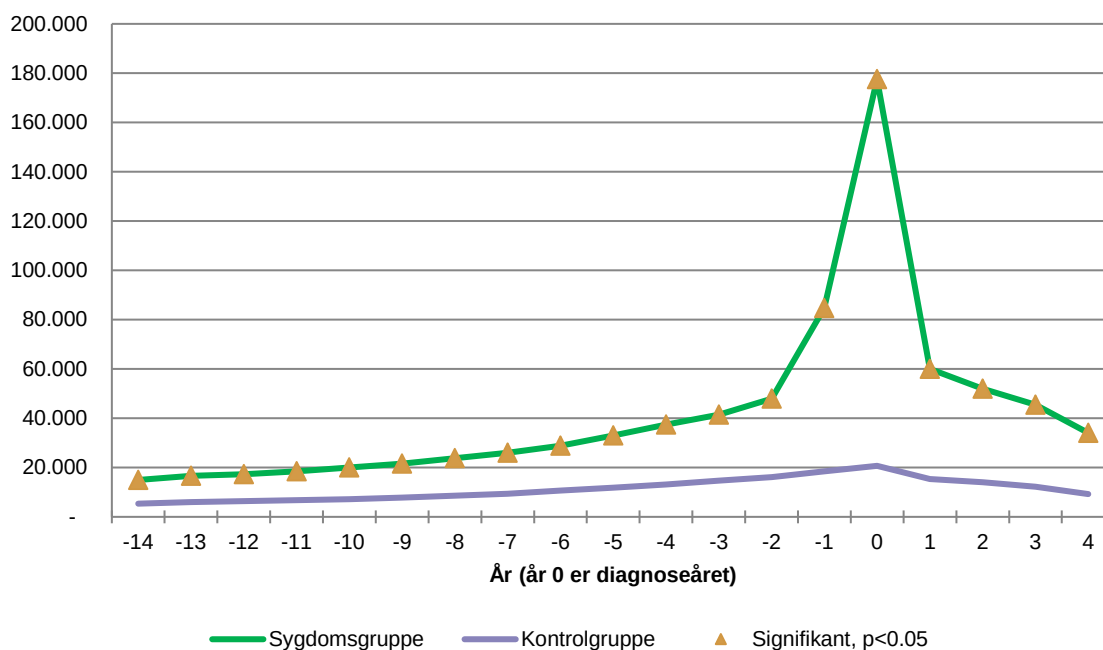
Anm.: Fordelingen på køn og alder for hele befolkningen er baseret på udtræk fra statistikbanken.dk (folketal pr. 1. januar 2017). Fordelingen på uddannelse for hele befolkningen er beregnet ud fra oplysninger om 15-69-årige i Nyt fra Danmarks Statistik nr. 316 af 24/6 2015: Befolkningens uddannelse 2015.

Note: *) Kort uddannelse omfatter grundskole og ungdomsuddannelse som fx gymnasium eller tilsvarende. Mellemlang uddannelse omfatter erhvervsrettede uddannelser og kortere videregående uddannelser. Lang uddannelse svarer til mellemlang og lang videregående uddannelse.

Kilde: VIVE

Figur 8.9 viser udviklingen i de gennemsnitlige sundhedsomkostninger pr. person med hjertesvigt (hjerteinsufficiens) sammenlignet med en kontrolgruppe. Også her er de gennemsnitlige omkostninger højere for sygdomsgruppen end kontrolgruppen både før og efter diagnoseåret, hvilket skal ses i lyset af en højere komorbiditet i sygdomsgruppen, jf. bilag. Ligesom for stabil iskæmisk hjertesygdom stiger de gennemsnitlige omkostninger i sygdomsgruppen markant i år -1 (året før diagnoseåret) og i år 0 (diagnoseåret) for at falde herefter. Tre år efter diagnoseåret er de gennemsnitlige omkostninger i sygdomsgruppen på niveau med omkostningerne i år -2 (to år før diagnoseåret).

Figur 8.9 Gennemsnitlige sundhedsomkostninger pr. person med hjertesvigt (hjertheinsufficiens) set i forhold til kontrolgruppen, danske kroner



Anm.: Sundhedsomkostninger omfatter omkostninger forbundet med diagnosticering og behandling på somatiske sygehuse og i den regionale psykiatri, kontakter til sundhedsprofessionelle i primærsektoren, som er omfattet af Sygesikringen, og receptpligtig medicin.

Kilde: VIVE

Tabel 8.7 viser estimater for gennemsnitlige sundhedsomkostninger pr. patient, som kan henføres til hjertesvigt (hjertheinsufficiens).

Tabel 8.7 Gennemsnitlige sundhedsomkostninger til hjertesvigt (hjertheinsufficiens) pr. patient, danske kroner

År efter diagnoseåret	Indlæggelser på somatisk sygehus	Ambulante kontakter til somatisk sygehus	Kontakter til den regionale psykiatri	Kontakter til sundhedsprofessionelle i primærsektoren under sygesikringen	Receptpligtig medicin	I alt
0	109.525	11.785	1.856	611	1.179	124.957
1	11.420	1.603	49	-107	-175	12.789
2	6.986	-238	29	-187	-488	6.103
3	3.154	-648	-67	-320	-822	1.297
4	-1.685	-2.960	-130	-675	-1.617	-7.066

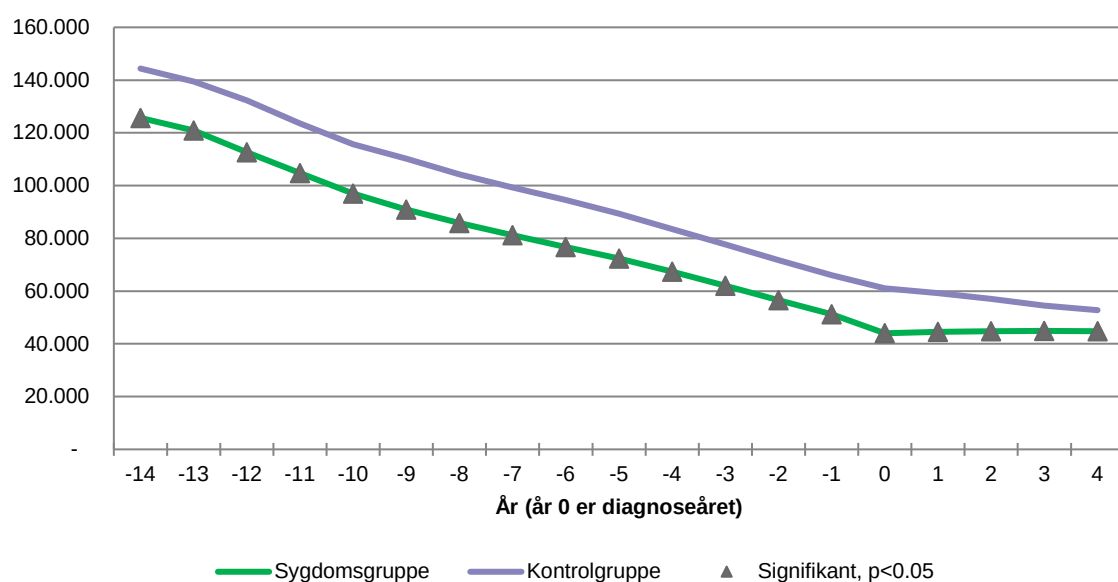
Anm.: Estimaterne er beregnet som ændringer i de gennemsnitlige sundhedsomkostninger i sygdomsgruppen efter diagnosen set i forhold til før diagnosen (baseline) minus ændringer i de gennemsnitlige sundhedsomkostninger i kontrolgruppen i samme periode. År -2 er valgt som baselineår, fordi der ses en stigning i de gennemsnitlige sundhedsomkostninger i sygdomsgruppen i året op til diagnoseåret, som kan have sammenhæng med hjertesvigt (hjertheinsufficiens).

Kilde: VIVE

De gennemsnitlige sundhedsomkostninger er beregnet til knap 125.000 kr. pr. patient i diagnoseåret, jf. tabel 8.7. Størstedelen af omkostningerne vedrører indlæggelser på sygehus. Omkostningerne falder til knap 13.000 kr. pr. patient i året efter diagnoseåret og yderligere i de efterfølgende år. Fire år efter diagnosen er estimerne negative, dvs. at de gennemsnitlige sundhedsomkostninger i sygdomsgruppen er faldet mere end i kontrolgruppen.

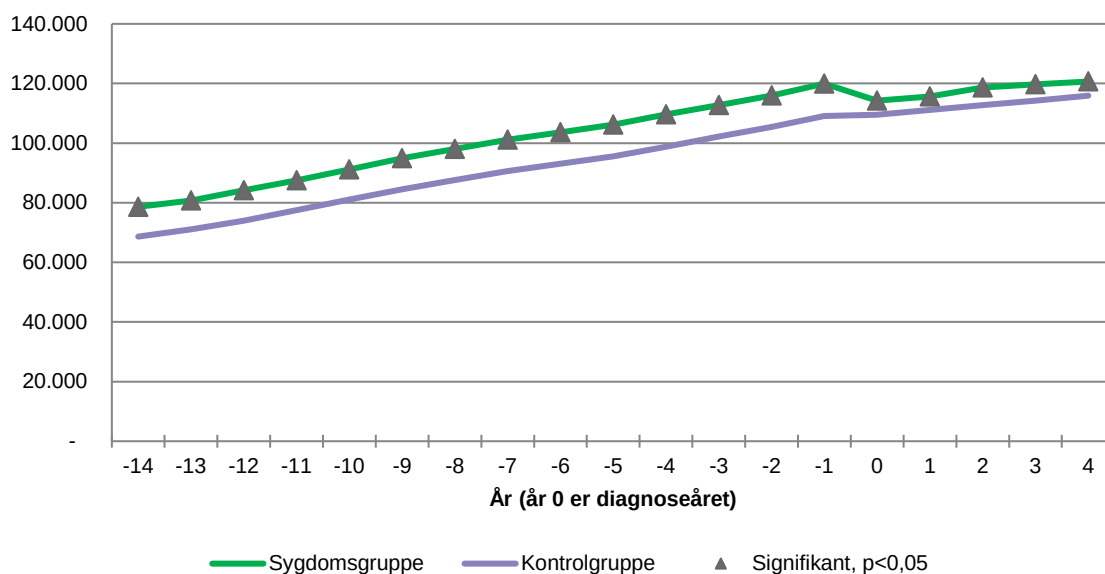
Figur 8.10 og figur 8.11 viser udviklingen i henholdsvis gennemsnitlig lønindkomst og gennemsnitlig overførselsindkomst pr. person med hjertesvigt (hjertheinsufficiens) sammenlignet med kontrolgruppen. Det fremgår af figuren, at der sker en opbremsning af faldet i den gennemsnitlige lønindkomst i sygdomsgruppen i diagnoseåret og herefter. Samtidig ses en aftagende stigning i den gennemsnitlige overførselsindkomst i sygdomsgruppen.

Figur 8.10 Gennemsnitlig lønindkomst pr. person med hjertesvigt (hjertheinsufficiens) set i forhold til kontrolgruppen, danske kroner



Kilde: VIVE

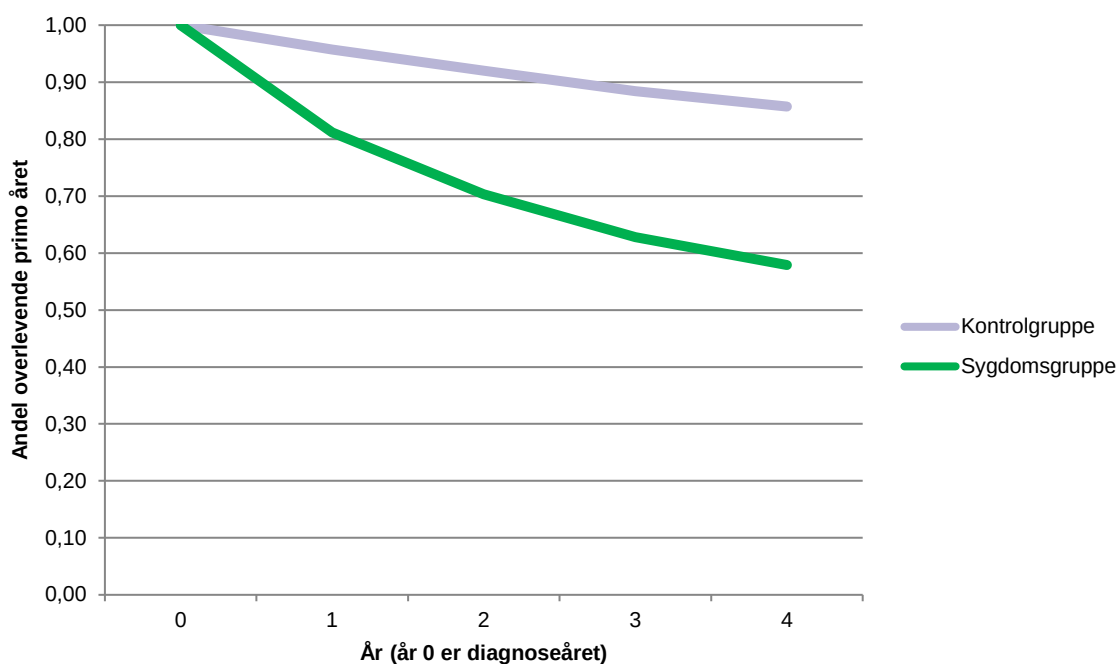
Figur 8.11 Gennemsnitlig overførselsindkomst pr. person med hjertesvigt (hjerterinsufficiens) set i forhold til kontrolgruppen, danske kroner



Kilde: VIVE

Figur 8.12 viser forskelle i dødelighed mellem sygdoms- og kontrolgruppen over perioden. Primo fire år efter diagnoseåret er henholdsvis 58 og 86 % af sygdoms- og kontrolgruppen fortsat i live. Dødeligheden er således væsentlig større i sygdomsgruppen – også større end for akut koronart syndrom (AKS).

Figur 8.12 Overlevelseskurver for personer med hjertesvigt (hjerterinsufficiens) og kontrolgruppen



Kilde: VIVE

8.5 Atrieflimren (forkammerflimren)

I alt 89.605 patienter blev diagnosticeret med atrieflimren (forkammerflimren) på sygehus for første gang i perioden 2010-2014. Det svarer til 17.921 patienter om året i gennemsnit. Knap 54 % af patienterne var mænd, jf. tabel 8.8. Overrepræsentationen af mænd i sygdomsgruppen er således mindre end for akut koronart syndrom (AKS), stabil iskæmisk hjertesygdom og hjertesvigt (hjerteinsufficiens). Godt 85 % af patienterne var 60 år eller derover, og godt 33 % var 80 år eller derover. Atrieflimren (forkammerflimren) er således også mere hyppig blandt de ældre sammenlignet med akut koronart syndrom (AKS) og hjertesvigt (hjerteinsufficiens). Personer med kort uddannelse var overrepræsenterede i patientpopulationen, mens personer med lang uddannelse var underrepræsenterede sammenlignet med hele befolkningen.

Det er ikke opgjort, hvor mange, der er invasivt behandlet (med ablation), og hvor mange der "udelukkende" behandles med medicin.

Tabel 8.8 Nye tilfælde af atrieflimren (forkammerflimren) i Danmark i perioden 2010-2014 fordelt på køn, alder og uddannelse

Patienter i alt	89.605	
	Hele befolkningen	Patienter med atrieflimren
Fordeling på køn		
Mænd	49,8%	53,8%
Kvinder	50,2%	46,2%
Fordeling på alder		
<30 år	36,1%	0,6%
30-39 år	11,7%	1,2%
40-49 år	13,6%	3,4%
50-59 år	13,6%	8,7%
60-69 år	11,7%	22,5%
70-79 år	8,9%	30,2%
≥80 år	4,3%	33,3%
Fordeling på uddannelse*		
Kort	37,6%	43,6%
Mellemlang	36,9%	35,3%
Lang	24,6%	14,5%
Ikke oplyst	0,8%	6,5%

Anm.: Fordelingen på køn og alder for hele befolkningen er baseret på udtræk fra statistikbanken.dk (folketal pr. 1. januar 2017). Fordelingen på uddannelse for hele befolkningen er beregnet ud fra oplysninger om 15-69-årige i Nyt fra Danmarks Statistik nr. 316 af 24/6 2015: Befolkningens uddannelse 2015.

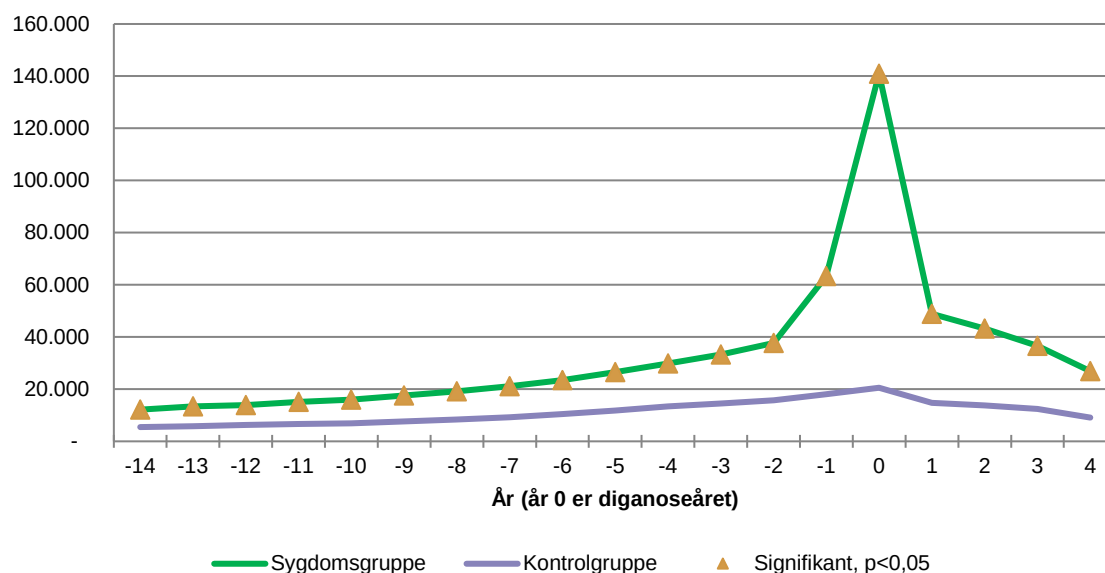
Note: *) Kort uddannelse omfatter grundskole og ungdomsuddannelse som fx gymnasium eller tilsvarende. Mellemlang uddannelse omfatter erhvervsrettede uddannelser og kortere videregående uddannelser. Lang uddannelse svarer til mellemlang og lang videregående uddannelse.

Kilde: VIVE

Figur 8.13 viser udviklingen i de gennemsnitlige sundhedsomkostninger pr. person med atrieflimren sammenlignet med en kontrolgruppe. Igen er de gennemsnitlige omkostninger højere for sygdomsgruppen end kontrolgruppen både før og efter diagnoseåret, hvilket skal ses i lyset af en højere komorbiditet i sygdomsgruppen, jf. bilag 5. Ligesom for stabil iskæmisk hjertesygdom og hjertesvigt (hjerteinsufficiens) stiger de gennemsnitlige omkostninger i sygdomsgruppen markant i år -1 (året

før diagnoseåret) og i år 0 (diagnoseåret) for at falde herefter. Tre år efter diagnoseåret er de gennemsnitlige omkostninger i sygdomsgruppen på niveau med omkostningerne i år -2 (to år før diagnoseåret).

Figur 8.13 Gennemsnitlige sundhedsomkostninger pr. person med atrieflimren set i forhold til kontrolgruppen, danske kroner



Anm.: Sundhedsomkostninger omfatter omkostninger forbundet med diagnosticering og behandling på somatiske sygehuse og i den regionale psykiatri, kontakter til sundhedsprofessionelle i primærsektoren, som er omfattet af Sygesikringen, og receptpligtig medicin.

Kilde: VIVE

Tabel 8.9 viser estimater for gennemsnitlige sundhedsomkostninger pr. patient, som kan henføres til atrieflimren (forkammerflimren).

Tabel 8.9 Gennemsnitlige sundhedsomkostninger til atrieflimren (forkammerflimren) pr. patient, danske kroner

År efter diagnoseåret	Indlæggelser på somatisk sygehus	Ambulante kontakter til somatisk sygehus	Kontakter til den regionale psykiatri	Kontakter til sundheds- professionelle i primær- sektoren under syge- sikringen	Receptpligtig medicin	I alt
0	82.480	10.684	1.611	1.512	2.133	98.420
1	9.668	1.009	335	515	732	12.258
2	6.850	-385	226	416	366	7.474
3	3.277	-1.591	335	256	-109	2.168
4	-311	-3.070	85	-118	-776	-4.190

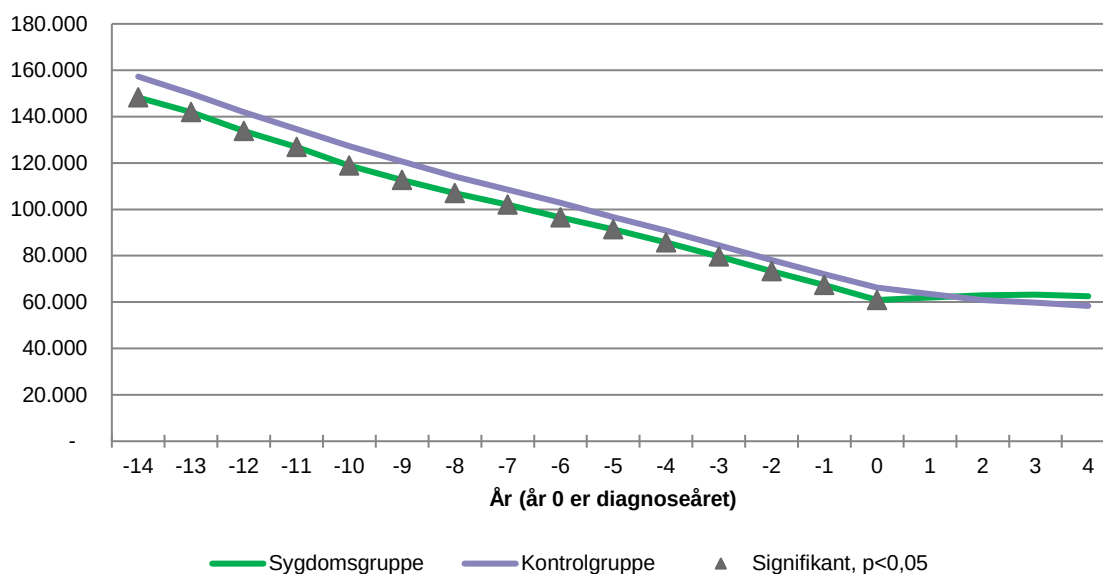
Anm.: Estimaterne er beregnet som ændringer de gennemsnitlige sundhedsomkostninger i sygdomsgruppen efter diagnosen set i forhold til før diagnosen (baseline) minus ændringer i de gennemsnitlige sundhedsomkostninger i kontrolgruppen i samme periode. År -2 er valgt som baselineår, fordi der ses en stigning i de gennemsnitlige sundhedsomkostninger i sygdomsgruppen i året op til diagnoseåret, som kan have sammenhæng med atrieflimren.

Kilde: VIVE

De gennemsnitlige sundhedsomkostninger er beregnet til godt 98.000 kr. pr. patient i diagnoseåret, jf. tabel 8.9. Størstedelen af omkostningerne vedrører indlæggelser på sygehus. Omkostningerne falder til godt 12.000 kr. pr. patient i året efter diagnoseåret og yderligere i de efterfølgende år. Fire år efter diagnosen er estimaterne negative, dvs. at de gennemsnitlige sundhedsomkostninger i sygdomsgruppen er faldet mere end i kontrolgruppen.

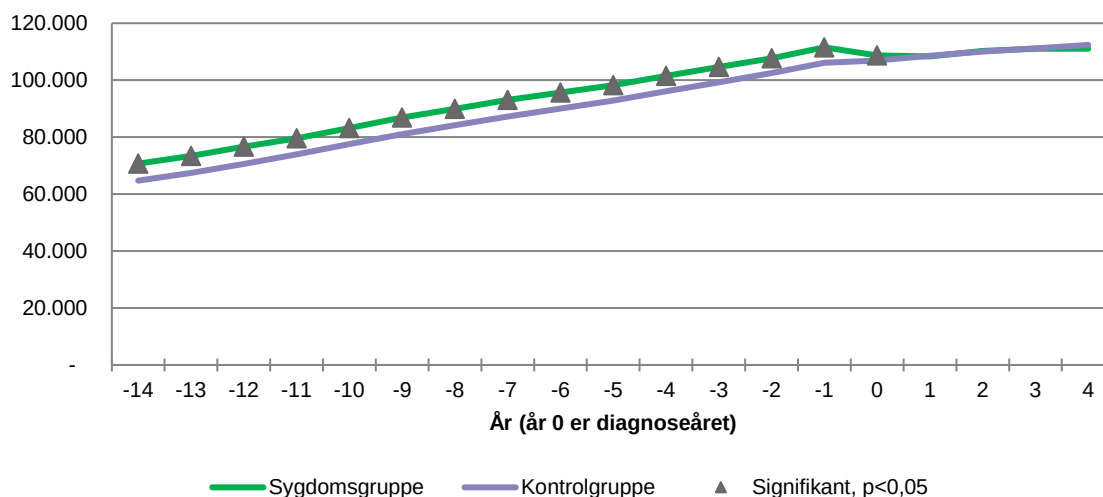
Figur 8.14 og figur 8.15 viser udviklingen i henholdsvis gennemsnitlig lønindkomst og gennemsnitlig overførselsindkomst pr. person med atrieflimren (forkammerflimren) sammenlignet med kontrolgruppen. Ligesom for akut koronart syndrom (AKS) og hjertesvigt (hjersteinsufficiens) sker der en opbremsning af faldet i den gennemsnitlige lønindkomst i sygdomsgruppen i diagnoseåret og herefter. Samtidig ses en aftagende stigning i den gennemsnitlige overførselsindkomst i sygdomsgruppen.

Figur 8.14 Gennemsnitlig lønindkomst pr. person med atrieflimren set i forhold til kontrolgruppen, danske kroner



Kilde: VIVE

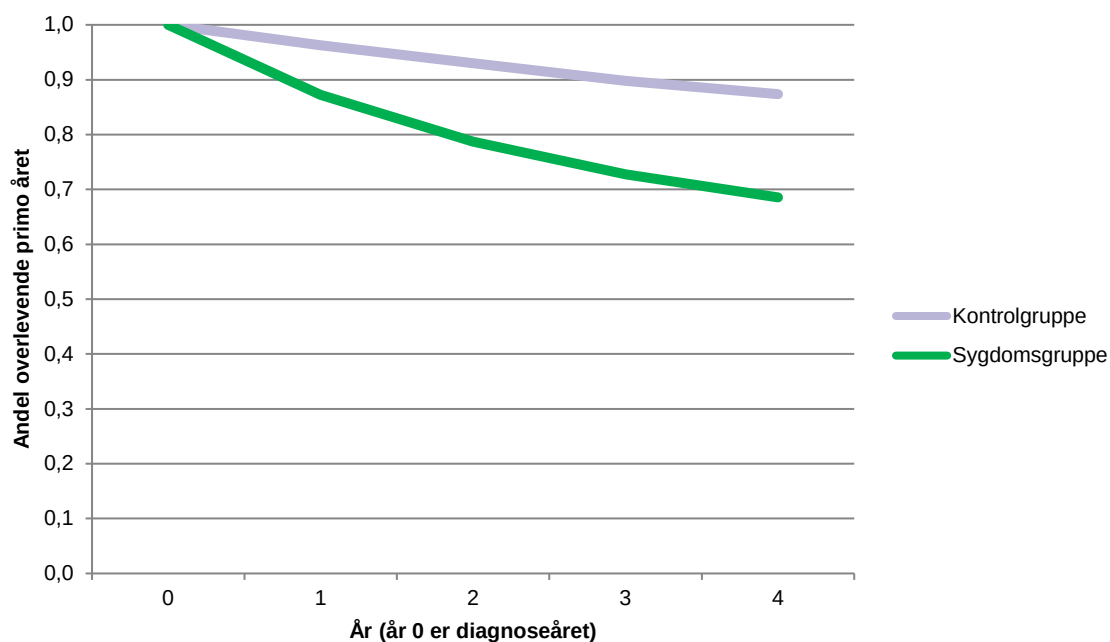
Figur 8.15 Gennemsnitlig overførselsindkomst pr. person med atrieflimren set i forhold til kontrolgruppen, danske kroner



Kilde: VIVE

Figur 8.16 viser forskelle i dødelighed mellem sygdoms- og kontrolgruppen over perioden. Primo fire år efter diagnoseåret er henholdsvis 69 og 87 % af sygdoms- og kontrolgruppen fortsat i live. Dødeligheden er således væsentlig større i sygdomsgruppen end i kontrolgruppen, men forskellen er dog ikke lige så stor som for hjertesvigt (hjeriteinsufficiens).

Figur 8.16 Overlevelseskurver for personer med atrieflimren og kontrolgruppen



Kilde: VIVE

8.6 Hjerteklapsygdom

I alt 30.683 patienter blev diagnosticeret med hjerteklapsygdom på sygehus for første gang i perioden 2010-2014. Det svarer til 6.137 patienter om året i gennemsnit. Godt 51 % af patienterne var mænd, jf. tabel 8.10. Overrepræsentationen af mænd i sygdomsgruppen er således mindre end for akut koronart syndrom (AKS), stabil iskæmisk hjertesygdom og hjertesvigt (hjerteinsufficiens) ligesom for atrieflimren (forkammerflimren). Godt 85 % af patienterne var 60 år eller derover, og knap 37 % var 80 år eller derover. Denne diagnose er således også mere hyppig blandt de ældre sammenlignet med akut koronart syndrom (AKS) og hjertesvigt (hjerteinsufficiens). Personer med kort uddannelse var overrepræsenterede i patientpopulationen, mens personer med lang uddannelse var underrepræsenterede sammenlignet med hele befolkningen.

Tabel 8.10 Nye tilfælde af hjerteklapsygdom i Danmark i perioden 2010-2014 fordelt på køn, alder og uddannelse

Patienter i alt	30.683	
	Hele befolkningen	Patienter med hjerteklapsygdom
Fordeling på køn		
Mænd	49,8%	51,3%
Kvinder	50,2%	48,7%
Fordeling på alder		
<30 år	36,1%	1,5%
30-39 år	11,7%	1,3%
40-49 år	13,6%	3,1%
50-59 år	13,6%	7,8%
60-69 år	11,7%	18,5%
70-79 år	8,9%	31,2%
≥80 år	4,3%	36,6%
Fordeling på uddannelse*		
Kort	37,6%	46,4%
Mellemlang	36,9%	33,7%
Lang	24,6%	13,3%
Ikke oplyst	0,8%	6,6%

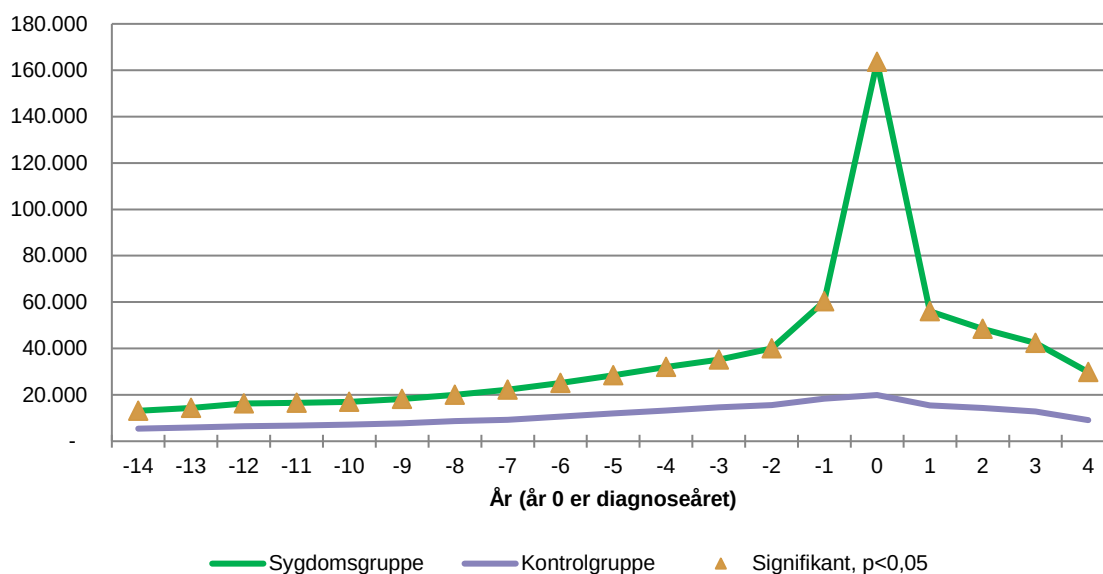
Anm.: Fordelingen på køn og alder for hele befolkningen er baseret på udtræk fra statistikbanken.dk (folketal pr. 1. januar 2017). Fordelingen på uddannelse for hele befolkningen er beregnet ud fra oplysninger om 15-69-årige i Nyt fra Danmarks Statistik nr. 316 af 24/6 2015: Befolkningens uddannelse 2015.

Note: *) Kort uddannelse omfatter grundskole og ungdomsuddannelse som fx gymnasium eller tilsvarende. Mellemlang uddannelse omfatter erhvervsrettede uddannelser og kortere videregående uddannelser. Lang uddannelse svarer til mellemlang og lang videregående uddannelse.

Kilde: VIVE

Figur 8.17 viser udviklingen i de gennemsnitlige sundhedsomkostninger pr. person med hjerteklapsygdom sammenlignet med en kontrolgruppe. Ligesom for de fire øvrige hjertesygdomme er de gennemsnitlige omkostninger højere for sygdomsgruppen end kontrolgruppen både før og efter diagnoseåret, hvilket skal ses i lyset af en højere komorbiditet i sygdomsgruppen, jf. bilag 5. De gennemsnitlige omkostninger i sygdomsgruppen stiger markant i år 0 (diagnoseåret), men er allerede året efter på niveau med omkostningerne i år -1 (året før diagnosen). Tre år efter diagnoseåret er de gennemsnitlige omkostninger i sygdomsgruppen på niveau med omkostningerne i år -2 (to år før diagnoseåret).

Figur 8.17 Gennemsnitlige sundhedsomkostninger pr. person med hjerteklapsygdom set i forhold til kontrolgruppen, danske kroner



Anm.: Sundhedsomkostninger omfatter omkostninger forbundet med diagnosticering og behandling på somatiske sygehuse og i den regionale psykiatri, kontakter til sundhedsprofessionelle i primærsektoren, som er omfattet af Sygesikringen, og receptpligtig medicin.

Kilde: VIVE

Tabel 8.11 viser estimater for gennemsnitlige sundhedsomkostninger pr. patient, som kan henføres til hjerteklapsygdom.

Tabel 8.11 Gennemsnitlige sundhedsomkostninger til hjerteklapsygdom pr. patient, danske kroner

År efter diagnoseåret	Indlæggelser på somatisk sygehus	Ambulante kontakter til somatisk sygehus	Kontakter til den regionale psykiatri	Kontakter til sundhedsprofessionelle i primærsektoren under sygesikringen	Receptpligtig medicin	I alt
0	104.670	12.400	595	800	771	119.237
1	13.983	1.824	421	54	-133	16.148
2	10.050	-64	244	-108	-372	9.749
3	6.944	-1.302	171	-179	-521	5.114
4	617	-3.024	248	-510	-1.072	-3.741

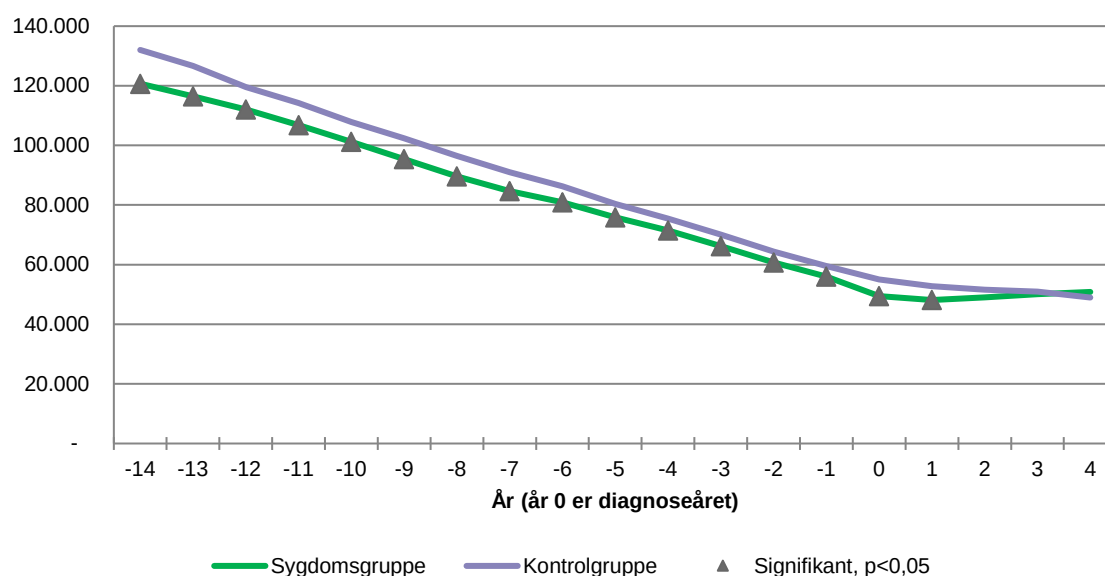
Anm.: Estimaterne er beregnet som ændringer i de gennemsnitlige sundhedsomkostninger i sygdomsgruppen efter diagnosen set i forhold til før diagnosen (baseline) minus ændringer i de gennemsnitlige sundhedsomkostninger i kontrolgruppen i samme periode. År -2 er valgt som baselineår, fordi der ses en stigning i de gennemsnitlige sundhedsomkostninger i sygdomsgruppen i året op til diagnoseåret, som kan have sammenhæng med atrieflimren.

Kilde: VIVE

De gennemsnitlige sundhedsomkostninger er beregnet til knap 120.000 kr. pr. patient i diagnoseåret, jf. tabel 8.11. Størstedelen af omkostningerne vedrører indlæggelser på sygehus. Omkostningerne falder til godt 16.000 kr. pr. patient i året efter diagnoseåret og yderligere i de efterfølgende år. Fire år efter diagnosen er estimerne negative, dvs. at de gennemsnitlige sundhedsomkostninger i sygdomsgruppen er faldet mere end i kontrolgruppen.

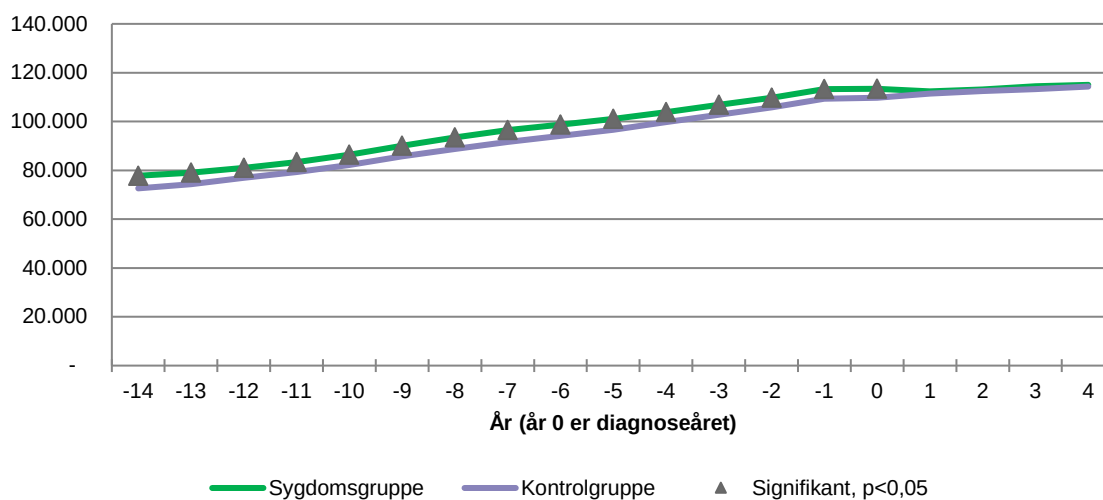
Figur 8.18 og figur 8.19 viser udviklingen i henholdsvis gennemsnitlig lønindkomst og gennemsnitlig overførselsindkomst pr. person med hjerteklapsygdom sammenlignet med kontrolgruppen. Ligesom for akut koronart syndrom (AKS), hjertesvigt (hjerterinsufficiens) og atrieflimren (forkammerflimren) sker der en opbremsning af faldet i den gennemsnitlige lønindkomst i sygdomsgruppen i diagnoseåret og herefter. Samtidig ses en aftagende stigning i den gennemsnitlige overførselsindkomst i sygdomsgruppen.

Figur 8.18 Gennemsnitlig lønindkomst pr. person med hjerteklapsygdom set i forhold til kontrolgruppen, danske kroner



Kilde: VIVE

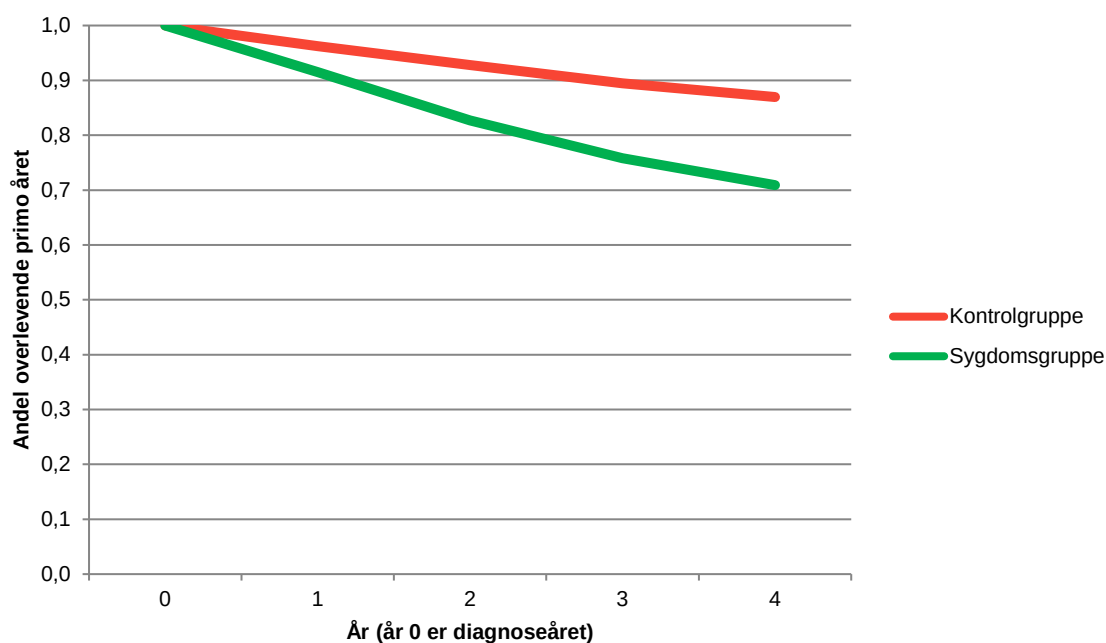
Figur 8.19 Gennemsnitlig overførselsindkomst pr. person med hjerteklapsygdom set i forhold til kontrolgruppen, danske kroner



Kilde: VIVE

Figur 8.20 viser forskelle i dødelighed mellem sygdoms- og kontrolgruppen over perioden. Primo fire år efter diagnoseåret er henholdsvis 71 og 87 % af sygdoms- og kontrolgruppen fortsat i live. Dødeligheden er således væsentlig større i sygdomsgruppen end i kontrolgruppen, men forskellen er dog ikke lige så stor som for hjertesvigt (hjeriteinsufficiens).

Figur 8.20 Overlevelseskurver for personer med atrieflimren og kontrolgruppen



Kilde: VIVE

8.7 Tværgående analyse

Af de fem sygdomsgrupper er gruppen af patienter med atrieflimren (forkammerflimren) den største med 89.605 registrerede nye tilfælde i perioden 2010-2014 svarende til 17.921 nye tilfælde i gennemsnit om året, jf. tabel 8.12. Sygdomsgruppen af patienter med hjerteklapsygdom er den mindste med 30.683 registrerede nye tilfælde i perioden 2010-2014. Det skal bemærkes, at denne undersøgelse alene medregner personer, som diagnosticeres/behandles på sygehus.

De betragtede hjerte-kar-sygdomme rammer oftere mænd end kvinder. Det gælder særligt for akut koronart syndrom (AKS), stabil iskæmisk hjertesygdom og hjertesvigt (hjerterinsufficiens). Sygdommene rammer endvidere typisk den ældre del af befolkningen. Det gælder i særlig udstrækning for hjertesvigt (hjerterinsufficiens), atrieflimren (forkammerflimren) og hjerteklapsygdom. Endelig har sygdommene en skæv social profil, dvs. at personer med kort uddannelse er overrepræsenterede i sygdomsgruppen.

Tabel 8.12 Opsamling af resultater for de fem sygdomsgrupper

	Akut koronart syndrom (AKS)	Stabil iskæmisk hjertesygdom	Hjertesvigt (hjerterinsufficiens)	Atrieflimren (forkammerflimren)	Hjerteklapsygdom
Antal nye tilfælde i 2010-2014	43.713	65.883	55.242	89.605	30.683
Gennemsnitligt antal nye tilfælde pr. år	8.743	13.177	11.048	17.921	6.137
Andel af mænd i sygdomsgruppen	62,5%	61,0%	57,4%	53,8%	51,3%
Andel på 60 år eller derover i sygdomsgruppen	74,0%	69,0%	85,1%	86,0%	86,3%
Andel med kort uddannelse i sygdomsgruppen	43,1%	40,4%	46,5%	43,6%	46,4%
Henførbare sundhedsomkostninger i år 0 (diagnoseåret)	144.077	92.099	124.957	98.420	119.237
Henførbare sundhedsomkostninger i år 1	10.635	8.609	12.789	12.258	16.148
Henførbare sundhedsomkostninger i år 2	5.660	4.882	6.103	7.474	9.749
Henførbare sundhedsomkostninger i år 3	2.162	2.419	1.297	2.168	5.114
Henførbare sundhedsomkostninger i år 4	-4.398	-3.261	-7.066	-4.190	-3.741
Andel i live i sygdomsgruppen primo år 4	73,0%	87,0%	58,0%	69,0%	71,0%
Andel i live i kontrolgruppen primo år 4	90,0%	93,0%	86,0%	87,0%	87,0%

Kilde: VIVE

Blandt de fem sygdomsgrupper er sundhedsomkostningerne størst for akut koronart syndrom (AKS) og udgør i gennemsnit knap 145.000 kr. pr. patient i diagnoseåret. Sundhedsomkostningerne til stabil iskæmisk hjertesygdom er lavest med godt 92.000 kr. pr. patient i gennemsnit i diagnoseåret.

Omkostningerne forbundet med behandling af hjertesygdomme er således væsentlige og på niveau med omkostninger til behandling af fx apopleksi (Jennum et al. 2015).

For alle fem sygdomsgrupper gælder, at de gennemsnitlige sundhedsomkostninger i sygdomsgruppen stiger markant i diagnoseåret (og evt. også året før) for at falde hurtigt herefter. Tre år efter diagnoseåret er de gennemsnitlige sundhedsomkostninger i sygdomsgruppen på niveau med omkostningerne to år før diagnoseåret. Fire år efter diagnosen er de gennemsnitlige sundhedsomkostninger i sygdomsgruppen faldet mere end i kontrolgruppen. De gennemsnitlige sundhedsudgifter er dog fortsat større end i kontrolgruppen, da de starter fra et højere udgangspunkt. Der kan ikke på grundlag af denne undersøgelse drages konklusioner om årsagerne til denne udvikling. Det er muligt, at det er et resultat af en vellykket behandlings- og rehabiliteringsindsats i sygdomsgruppen,

men forskelle i dødelighed mellem sygdoms- end kontrolgruppen kan også påvirke resultaterne. De gennemsnitlige sundhedsomkostninger i sygdomsgruppen vil således falde, hvis de patienter, som dør, er mere omkostningstunge end gennemsnittet.

For alle sygdoms- og kontrolgrupper falder den gennemsnitlige lønindkomst over tid i takt med, at flere når pensionsalderen og trækker sig tilbage fra arbejdsmarkedet, samtidig med at den gennemsnitlige overførselsindkomst stiger. Der ses dog for alle fem sygdomsgrupper på nær stabil iskæmisk hjertesygdom en opbremsning i faldet i lønindkomst og stigningen i overførselsindkomst efter diagnositidspunktet. Igen kan der kun gættes på årsagerne til dette. Det er sandsynligvis en konsekvens af forskellig dødelighed i sygdoms- og kontrolgruppen, da de patienter, som dør, typisk vil være ældre med en lavere lønindkomst/højere overførselsindkomst end gennemsnittet.

De beregnede omkostninger kan formentlig ikke fuldt ud henføres til den pågældende hjertesygdom, da der er en større forekomst af multisygdom i sygdomsgruppen sammenlignet med kontrolgruppen. Vi har korrigeret for det ved at trække omkostninger i baselineåret fra, jf. metodebilag, men omkostningerne forbundet med multisygdom kan være stigende over tid. Der kan også være personer, som diagnosticeres med forskellige (hjerne)sygdomme inden for det samme år. Derfor overvurderes de samlede omkostninger ved de betragtede hjertesygdomme, hvis man lægger de beregnede omkostninger for hver sygdomsgruppe sammen.

8.8 Konklusion

De betragtede hjerte-kar-sygdomme rammer oftere mænd end kvinder. Sygdommene rammer endvidere typisk den ældre del af befolkningen og oftere personer med kort uddannelse.

Sundhedsomkostningerne er størst for akut koronart syndrom (AKS) og udgør i gennemsnit knap 145.000 kr. pr. patient i diagnoseåret sammenlignet med de fire andre sygdomsgrupper. Sundhedsomkostningerne til stabil iskæmisk hjertesygdom er lavest med godt 92.000 kr. pr. patient i gennemsnit i diagnoseåret.

For alle fem sygdomsgrupper gælder, at de gennemsnitlige sundhedsomkostninger stiger markant i diagnoseåret (og evt. også året før) for at falde hurtigt herefter. Tre år efter diagnoseåret er de gennemsnitlige sundhedsomkostninger i sygdomsgruppen på niveau med omkostningerne to år før diagnoseåret. For alle fem sygdomsgrupper på nær stabil iskæmisk hjertesygdom ses endvidere en opbremsning i faldet i gennemsnitlig lønindkomst og stigningen i gennemsnitlig overførselsindkomst i takt med stigende alder. Der kan ikke på grundlag af denne undersøgelse drages konklusioner om årsagerne til denne udvikling. Det er muligt, at det er et resultat af en vellykket behandlings- og rehabiliteringsindsats i sygdomsgruppen, men forskelle i dødelighed mellem sygdoms- end kontrolgruppen kan også påvirke resultaterne.

Hovedbudskaber

- Mænd rammes oftere end kvinder af hjerte-kar-sygdom, ældre oftere end yngre, og personer med kort uddannelse oftere end personer med en lang uddannelse.
- Sundhedsomkostningerne er størst for akut koronart syndrom (AKS) svarende til i gennemsnit knap 145.000 kr. pr. patient i diagnoseåret. Sundhedsomkostningerne til stabil iskæmisk hjertesygdom er lavest med godt 92.000 kr. pr. patient i gennemsnit i diagnoseåret.
- For de fem undersøgte sygdomsgrupper stiger de gennemsnitlige sundhedsomkostninger markant i diagnoseåret (og evt. også året før) for at falde hurtigt derefter.

9 Artikel om patienternes perspektiv på livet med hjerte-kar-sygdom

Grete Brorholt og Amalie Martinus Hauge ²³

Artiklen omhandler patienternes perspektiv på patientinddragelse og det at leve med en hjerte-kar-sygdom. Der præsenteres to casebeskrivelser af forskellige typer af forløb. Derefter beskrives fire bekymringspunkter i forhold til udviklingen af gode forløb for patienter med hjerte-kar-sygdom, set fra patienternes side. Til sidst opsummeres anbefalinger til, hvordan forløb med hjerte-kar-sygdom kan forbedres, set fra de interviewede patienter og borgeres perspektiv.

Artiklen giver læseren indblik i borgernes liv med hjerte-kar-sygdom, som er den hverdagslivskontekst, de øvrige artikler i artikelsamlingen relaterer til.

9.1 Indledning

Formålet med artiklen er at give stemme til borgernes erfaringer, viden og bekymringer samt erfaring og ønsker til inddragelse. Artiklen er interviewbaseret, og der er foretaget kvalitative interview med 25 borgere med hjerte-kar-sygdom i fire fokusgrupper. De borgere, som er blevet interviewet, er både nydiagnosticerede og langvarigt kronisk syge patienter. Der er både kvinder og mænd repræsenteret i alderen 34 til over 85 år (se bilag 6 for metodebeskrivelse) og med varierende sygdomsforløb. De patienter, som er repræsenteret her, er borgere, der har tilmeldt sig interviewene på baggrund af Hjerterforeningens henvendelse via sociale medier. Gruppen er derfor ikke repræsentativ, men repræsenterer en variation af subjektive fortællinger og erfaringer. Borgernes fortællinger er ikke enestående, men spejles i en række andre kvalitative studier og rapporter (Ingholt et al. 2016, Christiansen et al. 2015, Rådgivende Sociologer & Hjerterforeningen 2014).

Artiklen er baseret på to nye selvstændige studier foretaget af VIVE i 2017 til udgivelse i 2018: Hvad fremmer og hæmmer deltagelse? Indblik i litteraturen på området (Hauge & Brorholt 2018a) samt Stemmer fra borgere med hjerte-kar-sygdom – Perspektiver på inddragelse og dialog (Hauge & Brorholt 2018b).

9.2 Inddragelse og dialog

Sundhedsprofessionelle og borgere, der bliver patienter, repræsenterer forskellige typer viden i mødet med sundhedsvæsenet (Jacobsen, Martin & Baker 2015). De seneste år er der i Danmark kommet bedre og bedre dokumentation for, hvorfor, hvordan og hvornår det er relevant at inddrage flere videnstyper i dialog mellem sundhedsprofessionelle og borgere (ibid., se fx www.vibis.dk). Inddragelse kan foregå på forskellige niveauer: Individuelt, organisatorisk og samfundsmæssigt niveau. Denne skelnen trækker på Angela Coulter's definitioner (Coulter 2011) (se bilag 6).

²³ Grete Brorholt, seniorprojektleder, VIVE; Amalie Martinus Hauge, forsker, VIVE.

Forskellige typer af inddragelse

Individuel inddragelse

Individuel brugerinddragelse er den enkelte brugers inddragelse i og indflydelse på eget forløb. I dette tilfælde er brugerne patienterne og eventuelt de pårørende. Der foregår videndeling mellem brugeren og den sundhedsprofessionelle, så man sikrer, at brugernes ønsker, behov og kendskab til egen situation bliver afdækket, og at denne viden bliver anvendt i behandlingsforløbet. Brugere får mulighed for at få indflydelse på beslutninger omkring eget forløb, samt mulighed for at kunne handle aktivt i forhold til behandling og håndtering af egen sygdom. Patienten er involveret i planlægning og beslutninger af betydning for egen sygdomssituation. Involvering foregår systematisk. Metoder kan fx være fælles beslutningstagning, beslutningsstøtte, brugerstyret indlæggelse, ambuflex (www.vibis.dk).

Organisatorisk inddragelse

Organisatorisk brugerinddragelse er inddragelse af brugere som repræsentanter i forhold til brugerperspektivet i beslutningsprocesser og vedrørende organisering, udvikling og evaluering af sundhedsvæsenet. Der udpeges repræsentanter for grupper af patienter og evt. pårørende, som deltager i projekter, råd eller udvalg, der er med til at udvikle eller evaluere indsatser i sundhedsvæsenet. Formålet er at sikre, at sundhedsvæsenet eller organisationer i sundhedsvæsenet (fx sundhedscenter, en afdeling, hospital) sætter patienternes behov i centrum, når der fx tænkes i nye løsninger og indsatser.

Samfundsmæssigt niveau

Borgere, som er eller har været patienter og/eller pårørende, kan fx inddrages i råd, bestyrelser, forskningsudvalg, ansættelsessamtaler eller udvalg under Sundhedsstyrelsen. Borgerne bidrager med input til prioritering af fx forskningsområder til praktisk udførelse.

Se Videnscenter for Brugerinddragelse i Sundhedsvæsenet (ViBIS) www.vibis.dk

Borgere og patienterne, der er interviewet til denne undersøgelse, peger på, at de besidder vigtig viden om deres egen sygdom. De mener, at lægerne skal være bedre til at lytte til og trække på den viden samt inddrage denne viden i tilrettelæggelse af forløb og behandling. Dette skal dog ikke forveksles med, at de ønsker øget individuelt ansvar: Patienterne fremhæver gang på gang, at de ikke ønsker at overtage beslutningsansvaret fra sundhedspersonalet. Tværtimod oplever mange, at de bærer et stort ansvar. De fortæller om fejl, som kunne være undgået, hvis deres viden var blevet inddraget, eller som de mener netop blev undgået, fordi de selv var på vagt. Derfor er der blandt de interviewede patienter bekymring for selv at skulle mobilisere ressourcer til vedholdende at insistere på symptomer og undersøgelsesforslag. De ønsker inddragelse af egne erfaringer, samarbejde, invitation til at stille spørgsmål og til at kontakte tilgængeligt sundhedspersonale samt dialog i mødet med sundhedsprofessionelle. Denne form for ønske om øget samarbejde og dialog er dokumenteret i mange undersøgelser (fx <https://www.mm.dk/artikel/sundhedsvaesenet-ifoelge-danskerne-2>; Borgerens Sundhedsvæsen <http://regioner.dk/sundhed/tema-borgernes-sundhedsvaesen>).

Patienterne udtrykker i denne interviewundersøgelse, at de har brug for en klar retning og forståelse for, hvad der skal ske gennem deres sygdomsforløb. Det gælder både i de akutte og i de langstrakte, kroniske forløb.

Nedenfor illustreres inddragelse af patientens perspektiver samt ønsket om bedre dialog i to forskellige cases.

9.3 Casebeskrivelser

De to forløb, som beskrives nedenfor, illustrerer flere borgeres fortællinger om at leve med en hjerte-kar-sygdom. Casene anvendes som illustration af perspektiver, vi har identificeret empirisk i løbet af undersøgelsen (for mere om eksemplariske cases se Halstead, Hirsch & Okely 2008, Allsop & Saks 2007). De konklusioner og budskaber, der drages på baggrund af den ene illustrative case, vinder genklang i generelle perspektiver, der er identificeret gennem interviewrunden.

Den første case beskriver diagnose og operation hos en ældre mand (Preben), der hurtigt bliver opereret og ukompliceret vender tilbage til sit tidligere liv, efter symptomer på akut sygdom. Den anden case omhandler en yngre kvindelig patient (Lissie) med diffuse symptomer, der langsomt bliver udredt.

De to cases illustrerer, hvordan patienters behov og ønsker varierer i forhold til det forløb, de gennemgår, og det sted, de er i livet, når hjerte-kar-sygdommen indtræffer.

9.3.1 Prebens forløb med hurtigt og succesfulgt indgreb

Case 1: Prebens forløb: Operation med ny hjerteklap

Preben er 75 år og holder af at arbejde i haven og at tage en rask tur på sin cykel. Han er enkemand, og har et tæt bånd til sin familie og sine børn, som bor i nærheden. Han har ikke tidligere oplevet gener eller symptomer, der kunne tyde på hjerteproblemer.

Preben oplever over en periode at have tiltagende svært ved at få vejret, men tøver med at gå til lægen. Via pres fra familien ender Preben med at bestille en tid til få lyttet på sit hjerte. Prebens læge opdager en mislyd og henviser Preben til en ultralydsundersøgelse (ekkokardiografi) og blodprøver på hospitalet. Preben får tid 14 dage senere og bliver undersøgt over tre dage.

Preben får allerede sin diagnose efter hjertescanningen. En overlæge forklarer, at han har forkalkninger omkring hjerteklappen, og at det vil gå ned ad bakke. Preben er ikke i tvivl om, at han vil sige ja tak til en operation. Han sætter pris på lægens tydelige anbefaling af dette indgreb. Sidenhen har en kammerat dog fortalt ham, at man, med visse risici, også kan leve videre med en forkalket hjerteklap. Det undrer Preben, at lægen ikke gjorde ham opmærksom på det. Det gør ham utryk, at han ikke fik denne information af lægen.

Før undersøgelsen tjekker Preben dagligt sin postkasse for at finde indkaldelsen til hospitalet, men den kommer ikke. Til sidst bruger han en kontakt på sygehuset, som han fik under sin kones indlæggelse, og får derigennem besked om, at indkaldelsen befinder sig i Prebens e-boks. Han udskriver samtlige sider (i alt 47) med forskellige typer af information om det indgreb, han skal igennem. Preben læser det hele. Det er kompleks og alvorlig information, som er svært at fordøje. Han synes ikke, at man skal lade folk være alene om at håndtere den slags og den mængde information.

Udskiftningen af hjerteklappen forløber planmæssigt.

Efter operationen ligger Preben på stuen i cirka otte dage. Han beskriver forløbet som "perfekt": Han har god kontakt med sygeplejerskerne og lægerne der fortæller, hvad der skal ske og mærker tydelig fremgang. Dog fortæller han, at det kan være svært at være indlagt på flersengsstue. Det gør, at man ikke får stillet spørgsmål til ting, som opleves mere private, som fx psykologiske og seksuelle emner relateret til at være hjertesyg. Preben fortæller også, at rehabiliteringen allerede begynder på hospitalet, mens han ligger i sengen. Her sørger hospitalets fysioterapeuter for, at han ikke ligger på den lade side, men bliver gelejdet op af sengen og op på egne ben så hurtigt som muligt. Det er en god måde at komme i gang på, fortæller Preben, fordi man er i trygge hænder og bliver hjulpet til at mærke, hvad ens krop egentlig kan efter sådan et indgreb: En grænse, det kan være utryk at undersøge alene derhjemme.

Inden Preben bliver udskrevet, kigger overlægen alvorligt på ham og siger, at nu har hospitalet gjort deres, nu er det op til ham at sørge for at få et langt godt liv ved at passe godt på sig selv og sin krop. Samtalen gør stort indtryk på ham. Han får en plan med fra sygehuset på et rehabiliteringsforløb fordelt på seks gange. Han følger forløbet til punkt og prikke.

De ansatte i rehabiliteringsforløbet spørger Preben, hvad han så vil derefter. Preben har været meget engageret i forløbet og har også brugt muligheden for at tale med en kostvejleder og en sygeplejerske på sundhedscentret. Frem for at fortsætte holdtræningen vælger Preben at vende tilbage til sit liv før operationen. Her levede han aktivt. Han får efterfølgende kun en daglig hjertemagnyl og har ikke et stort behov for vejledning i forhold til forskellige typer af medicin mv. Preben siger, han føler sig i trygge hænder hos sin egen læge. Ud over sit engagement i Hjertereforeningen er Prebens liv i grove træk, som før han fik skiftet sin hjerteklap.

Prebens case illustrerer følgende budskaber til fire faser i hjerte-kar-forløbet: opsporing, behandlingsvalg, rehabilitering og tilbage til hverdagen. De fleste forløb er succesfulde og tilfredsstillende som dette. Se tabel 9.1 nedenfor.

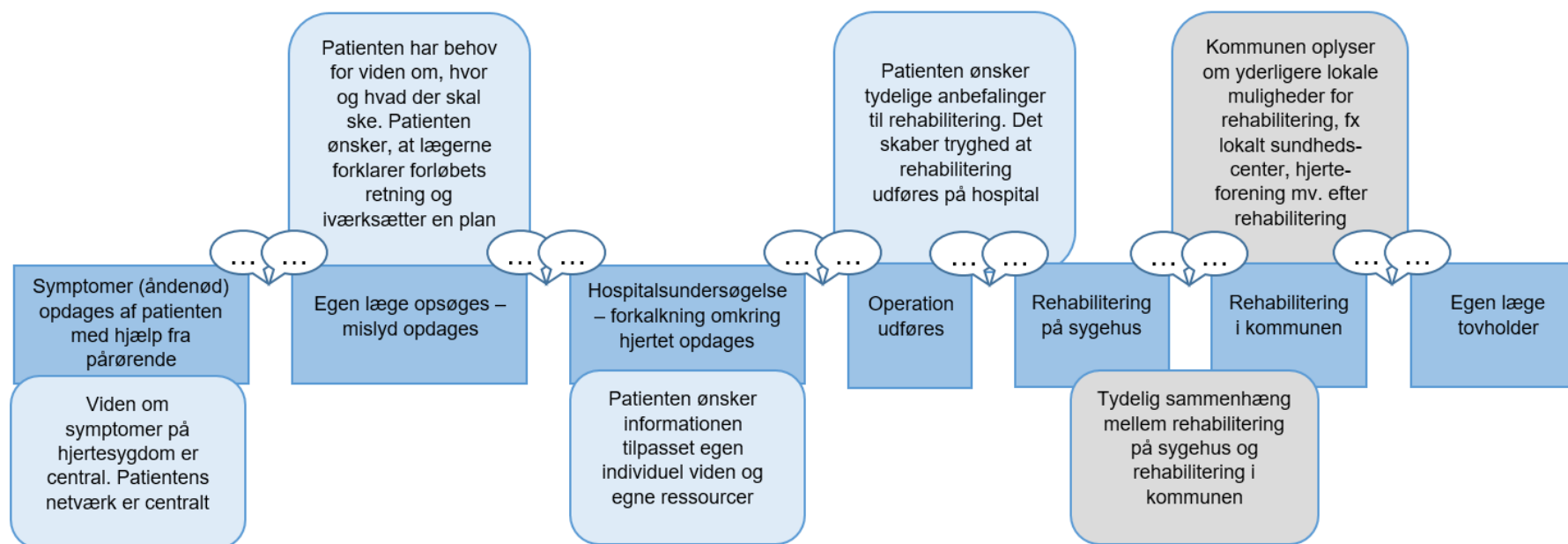
Tabel 9.1 Prebens erfaringer og budskaber til et godt forløb med hjerte-kar-sygdom

Opsporing	Behandlingsvalg	Rehabilitering	Tilbage til hverdagen
Egen læge skal tage patienten alvorligt, lytte og informere om det videre forløb. Når patienten henvises, skal den praktiske information om hvor, hvornår og hvad være tydelig og klar. I denne fase har patienten ofte ikke indgående kendskab til hverken sygdommen eller sundhedsvæsenet, så inddragelsen af pårørende spiller en stor rolle. De sundhedsprofessionelle skal støtte op om de pårørendes rolle. Patienten ønsker i denne fase information og beslutningsstøtte, men ikke -autoritet eller for stort ansvar for det videre forløb.	En tydelig anbefaling fra lægen er påskønnet. Viden om alternative muligheder – også dårligere – øger patientens tillid til "systemet" og oplevelse af at have truffet et godt og informeret valg. Information ønskes tilpasset den enkelte. Støtte til at fordøje informationen er vigtig. Patienten ønsker at forstå den sundhedsfaglige rationalisering. En grundig forståelse af lægelige beslutninger øger ens evne til at kunne navigere igennem sundhedsvæsenet, stille vigtige spørgsmål senere hen og generelt varetage sit eget helbred. Det kræver samtale.	Rehabilitering begynder på hospitalet. Patienten er i trygge rammer og kan mærke, hvad kroppen kan klare efter en operation. Patienterne ønsker et personligt rum til samtaler, således at de kan stille spørgsmål ang. fx psykologiske og seksuelle emner relateret til livet efter en hjerteoperation. De sundhedsprofessionelle skal invitere til samtale. En klar besked med autoritet fra en læge, om at rehabilitering er en del af behandlingen, styrker deltagelse.	I forløb med motion bør der være mulighed for samtale om kost, mental sundhed, praktisk hjælp mv. Egen vurdering om behov for yderligere rehabilitering er væsentlig ift. egen hverdag. Efter et relativt enkelt, vellykket og afsluttet behandlingsforløb, ønskes mindre opfølgning end i de kroniske forløb. Egen læge kan følge op.

Kilde: (Hauge & Brorholt 2018b)

Nedenstående figur knytter anbefalingerne til forløbet med et operativt indgreb og til de enkelte trin, forløbet består af. Figurens midte illustrerer patientforløbets trin og tekstboksene viser patienternes ønsker for hvornår og hvordan informering og inddragelse ideelt set ville finde sted i et forløb som Prebens. Ved hver overgang ønskes dialog og information, illustreret ved taleboblen.

Figur 9.1 Patientbaseret idealforløb: hjerte-kar-sygdom med succesfuld operation



Blå farve indikerer forløb. Lys blå farve indikerer patientens ønsker. Grå farve indikerer kommunes rolle. Talebobler indikerer dialog om information og inddragelse.

Kilde: (Hauge & Brorholt 2018b).

9.3.2 Lissies lange forløb med diffuse symptomer

Den følgende case beskriver Lissies forløb, hvor hun oplever, at det varer længe, før hun bliver korrekt udredt. Hendes vej gennem sundhedssystemet er på mange måder mere forvirrende, langvarigt og tungt end i ovenstående case med det hurtige indgreb. Hun har diffuse symptomer og er forholdsvis ung, første gang hun bliver syg, hvilket giver hende nogle særlige udfordringer.

Case 2: Diffuse symptomer på hjerte-kar-sygdom

Lissie er 62 i dag. Hendes forløb med hjerte-kar-sygdom begyndte, da hun var 45 år; Hun var dengang en aktiv idrætskvinde med tre børn og en mand, der rejste meget. Hendes helbred blev dårligere og dårligere. Hun siger, at det har hjulpet hende i forløbet, at hun har været og er en ressourcestærk kvinde med en sundhedsvidenskabelig baggrund.

Som 45-årig får Lissie første gang ondt i brystet og dør i en periode med feber. Hun kan ikke dyrke sport på samme niveau som før. Hendes egen læge henviser hende til undersøgelser på hospitalet. Da hun bliver indlagt på hjerteafdelingen tænker hun, at lægerne er bindegale. Det viser sig dog, at hun er hjertesyg, selvom der ikke foreligger en klar diagnose. Lissie går til kontrol i flere år derefter men uden at vide, hvad der er i vejen med hendes hjerte.

Det er en række forvirrende år med skiftende beskeder fra forskellige læger: En melder defekt hjerteklap, en hælder til noget med kranspulsåren. De samme røntgenbilleder har været genstand for forskellige fortolkninger. Lissie har efterhånden en fornemmelse af, at lægerne mistænker hende for at være hypokonder. Egen læge er ikke til megen hjælp. Endelig, for få år siden, møder Lissie en overlæge, som beslutter sig for at komme til bunds i situationen og undersøger hende systematisk på ny. Hun får diagnosen "utætte hjerteklapper". Lissie er lettet over, at en læge har taget hende alvorligt og taget hånd om hendes forløb, givet hende en diagnose og grundigt forklaret, hvad det er, hun fejler.

Lissie bliver i dag fulgt i hjerteambulatoriet og får ni forskellige præparater. Flere læger har gennem årene eksperimenteret med at tage medicinen fra hende. "Du ser rask ud, hvorfor får du al den medicin?" er et spørgsmål, hun ofte får. Efter flere alvorlige og dårlige oplevelser med at undvære medicin, har hun udviklet sig til, hvad hun selv beskriver som "leksikonisk vagthund". Der bliver ikke truffet beslutninger, som hun ikke har gransket grundigt eller fået bekræftet hos en anden overlæge. Hun er forfærdet over den rolle, hun selv er nødt til at spille. Som hun siger: "Hvad med alle dem, som ikke har samme ressourcer, evner eller familiemedlemmer, der kan komme til undsætning – hvad sker der med dem, når en ny læge vil ændre i deres behandling?"

Da Lissie første gang starter til træning på et hjertehold, føler hun ikke, at hun passer ind. Hun var dengang selv i slutningen af 40'erne og derfor i en anden livsfase end mange af de andre deltagere, som alle var over pensionsalderen. Lissie var bekymret over, hvordan hun skulle tale med sine børn om sygdommen, og hvordan de praktisk skulle få det til at fungere derhjemme, og disse spørgsmål fyldte mere end spørgsmålene om de fysiske symptomer. Hun stoppede derfor i rehabiliteringsforløbet både på grund af økonomi og hendes egen livssituation. Efter noget tid formidlede Hjertereforeningen kontakt til en jævnaldrende kvinde, og deres samtaler og fællesskab gjorde en kæmpe, positiv forskel for Lissie.

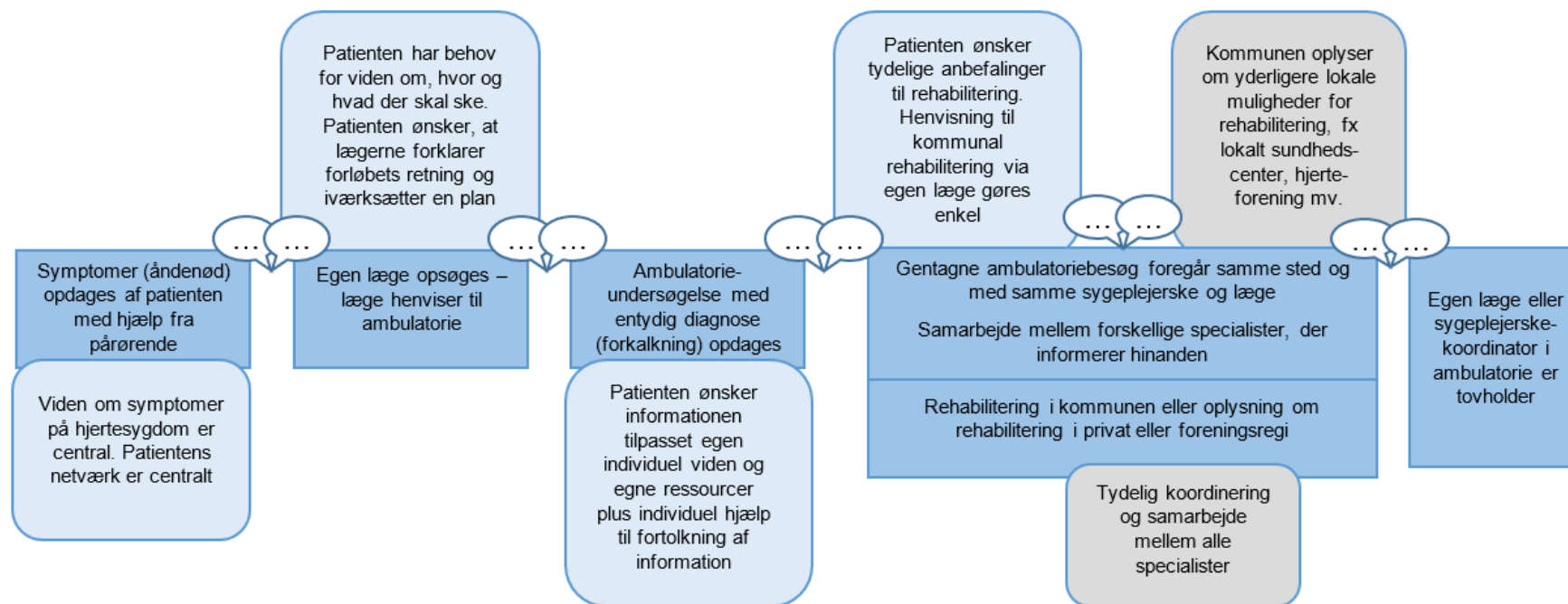
Lissies case illustrerer følgende budskaber vedrørende mistanke, diagnosefase, løbende opfølgning og rehabilitering (se tabel 9.2 nedenfor).

Tabel 9.2 Lissies erfaringer og budskaber til et langvarigt forløb med hjerte-kar-sygdom

Mistanke	Diagnosefase	Løbende opfølgning	Rehabilitering
Der bør lyttes til patienten, således at diffuse symptomer sættes ind i rette sammenhæng og undersøges nærmere. Overraskende beskeder kan være vanskelige at håndtere inden for korte konsultationer. Mulighed for opfølgning ønskes – ikke nødvendigvis med speciallægen. Lyttte til patientens bekymringer.	Ønske om inddragelse og forståelse for diagnosticeringen og forløb – også ved den uklare diagnose. Forløbet bør være struktureret og veltilrettelagt. Patienten har brug for kontinuitet i forløbet Ønske om tovholder, der kan følge patienten gennem forløbet, og som patienten selv kan kontakte.	Ønske om koordinering af medicin fra forskellige læger, således at det ikke virker tilfældigt, hvad der ordineres, og hvad der fjernes. Ved skiftende læger skal der formidles tillid til, at overdragelsen af journalen er foregået på baggrund af viden og i overensstemmelse med, hvad patienten udtrykker. Ønske om samme tovholder, som blev tilknyttet i diagnosefase.	Ønske om at være sammen med patienter i samme livsfase. Økonomi kan være en barriere i forhold til at følge rehabilitering. Der anbefales økonomisk tilgængelige rehabiliteringsforløb både mht. egenbetaling og transport. Fysisk træning, praktisk og psykologisk tilgang til rehabilitering anbefales.

Som ved den foregående case, knyttes anbefalingerne også til de enkelte trin, som patientforløbet består af. Det kan ses i nedenstående figur. Det bør understreges, at i det langvarige forløb med medicinsk behandling, som Lissies case, opleves trinnene i forløbet ikke altid som perler på en snor. Det væsentligste budskab, som patienterne beskriver, er, at forløb med diffuse diagnoser, opleves endnu mere utrygt og forvirrende, når de ikke formidles velorganiseret, eller hvis de fremstår tilfældige. Taleboblernes illustrerer anledning til dialog og information, og tekstboksene beskriver patienternes opfattelse af, hvordan informering og inddragelse kunne foregå i et langvarigt kronisk forløb.

Figur 9.2 Patientbaseret idealforløb: Et langvarigt forløb med hjerte-kar-sygdom



Note: Blå farve indikerer forløb. Lys blå farve indikerer patientens ønsker. Grå farve indikerer kommunes rolle. Talebobler indikerer dialog om information og inddragelse.

Kilde: (Hauge & Brorholt 2018b).

9.3.3 De to forløb

Samlet set vurderes det i begge cases, at information gennem hele forløbet er vigtig. Patienterne ønsker at være velinformerede, både om valgmuligheder, som anbefales, og om valgmuligheder, som ikke anbefales. Det styrker patientens tillid til sundhedsvæsenet og forståelse af eget forløbs retning. For patienterne er det vigtigt at blive støttet og vejledt i håndteringen af informationen, samtidig med at de ikke "druknes" i information. De fleste patienter og borgere søger selv information og foretager måske også målinger på kroppen, men kan ikke altid fortolke disse (se fx Oxlund (2012)).

I forløb som Lissies, hvor sygdomsbilledet er diffust og retningen svær, ville en tovholder eller livline have været en stor hjælp for at skabe sammenhæng, kontinuitet og tryghed i et forløb, der på grund af diagnosen er usikkert og ukonkret. Der foreslås i interviewrækken, at det kunne være en sygeplejerske i ambulatoriet, som fulgte patienten gennem forløbet, og som patienten selv kunne kontakte via telefon, e-mail eller måske en app.

De akutte forløb opleves som mere strukturerede og systematiske, når først behandlingen går i gang. Imidlertid er der gentagne fortællinger om patienter, der har søgt egen læge med symptomer, men hvor de har oplevet ikke at være blevet taget alvorligt. Nogle fortæller, at de kort efter har fået konstateret alvorlig akut sygdom. De efterlyser alle i højere grad at blive lyttet til og taget alvorligt med deres helbredsbekymringer.

Patienterne ønsker at blive lyttet til både med hensyn til viden om og oplevelse af egen krop. Herunder erfaring med behandling, medicin og hverdagsliv, samt generelt at blive set og hørt med menneskelig forståelse. De oplever, at deres viden kan medvirke til at opdage fejl tidligt og modvirke fejl. Rehabiliteringen kan integreres bedre i behandlingsforløbet. For eksempel foreslås det, at rehabilitering formidles af en læge som en del af behandlingen og den samlede indsats. Det ville lette overgangen fra hospital til kommunalt regi samt skærpe forståelsen af rehabiliteringens vigtighed.

Endelig fortæller borgere med både akutte og langvarige, kroniske forløb, der er blevet interviewet i denne undersøgelse, at de ønsker, at samtaler med sundhedsprofessionelle skal foregå i enrum eller sammen med pårørende. Hospitalsstuer med flere senge er ikke velegnede til stuegang eller personlige samtaler, uanset om man har mere eller mindre alvorlige lidelser. Det anbefales, at stuegang og samtaler i ambulatorier, på sengestuer, i kommunen og hos egen læge altid foregår i samtalerum.

På tværs af interviewene beskrives herunder tværgående tematikker, som ikke decideret knytter sig til forløbsfaserne, men som set fra patienternes perspektiver udgør store udfordringer for et godt forløb med hjerte-kar-sygdom. Det kaldes her bekymringspunkter.

9.4 Fire bekymringspunkter

Herunder præsenteres fire bekymringspunkter set fra patienternes perspektiv. Den første udfordring er at finde retning gennem forløbet og navigere i modsatrettede beskeder. Den anden er relateret til at have ressourcer til at sætte sin egen viden i spil. Den tredje tematik er ulighed; både i forhold til patientfærdigheder²⁴ (health literacy) og i forhold til geografi og tilbud. Endelig adresserer patienternes bekymring sektorovergange og opfølgning både fra almen praksis til fx hjerteambulatoriet og tilbage til egen læge samt fra hospitalet og til kommunal rehabilitering.

²⁴ Health literacy oversættes både som patientfærdigheder og som sundhedskompetencer. Se fx Madsen et al. (2009), Sundhedsstyrelsen (2009) og Bjarne Bruun Jensen (2005) for diskussion heraf.

Fire bekymringspunkter

1. Manglende retning. Patienterne vil vide, hvad der skal ske
2. Manglende inddragelse af patientens viden
3. Ulige muligheder
4. Problematisk overgang.

9.4.1 Bekymringspunkt 1: Manglende retning. Patienterne vil vide, hvad der skal ske

"Hvad skal der ske med mig, og hvorfor?" er et spørgsmål, som fylder i de fleste patienters hoved, når de befinder sig i et forløb med hjerte-kar-sygdom (jf. Martin 2010, Rådgivende Sociologer & Hjerteforeningen 2014). Disse spørgsmål fylder i alle faser af patienternes forløb med hjerte-kar-sygdom, hvilket vidner om et generelt behov for mere systematisk inddragelse af patienterne. Den form for inddragelse, patienterne efterspørger, handler ikke om, at patienterne vil være med til at træffe kliniske beslutninger, men om, at de vil vide, hvad der skal ske, for at de kan blive mere kompetente i forhold til deres egen sygdom. De har behov for mere information, og støtte til at håndtere informationen.

Kommunikation i den akutte fase

Lailas historie:

I ambulancen får jeg at vide "nu skal du ikke blive bange: Der kommer til at være mange mennesker omkring dig". "Og det var der. I blå tøj. De rykker mig over i en seng. Og op på hjerteafdelingen. Det stormer ind med mennesker. Jeg kan ikke sige noget. Hvad sker der? Jeg kigger på min mand. Jeg græder. Hvad foregår der? Hvorfor er der ikke nogen, der siger noget til mig?"

Jeg græd i tre dage. Jeg var dybt frustreret. En dag kom der en dame og sagde "har du noget at spørge om?" Så forklarede hun lidt om, hvad der var sket, og viste en stent. Hun var den første, der spurgte til mig. Jeg var et helt andet sted i livet end de andre patienter [pga. alder, red.], og havde nogle andre spørgsmål: Hvorfor mig? Jeg var ung og sund. Og hvad med mine børn, og ville jeg kunne løbe halvmarathon igen?"

Laila, 42 år, Østjylland

Patienterne ønsker mere information (viden) på den rigtige måde (relation). De understreger, at mængden af information og måden den formidles på er vigtig. Hvad den rette information er, hænger i høj grad sammen med borgerens "patientfærdigheder" ²⁵. Dette argument bakkes op af litteraturen (Ingholt et al. 2016). Patientfærdigheder hænger ikke nødvendigvis sammen med socioøkonomisk baggrund, idet patientfærdigheder ofte udvikles og tilegnes i løbet af et sygdomsforløb. Derfor hænger den rette information også sammen med, hvilken fase af sygdomsforløbet patienten er i. I begyndelsen af et forløb, hvad enten det er et akut eller jævnt tiltagende forløb, har patienten typisk (endnu) ikke færdigheder til at stille de spørgsmål, de senere ville ønske, de havde stillet, og til at forstå detaljerne i de beskeder, de får af de sundhedsprofessionelle. De er ofte chokerede over

²⁵ Begrebet "patientfærdigheder" har lighed med det engelske begreb 'health literacy'. For en diskussion af dette begreb og dets relevans i en dansk kontekst se Madsen et al. (2009).

situationen og kan have brug for at få den samme information flere gange, eller for at en pårørende håndterer informationer (Hauge & Brorholt 2018b).

De fleste borgere i denne undersøgelse efterlyser bedre information. For nogle er dette mere viden: De vil forstå detaljerne i deres forløb og udvikler – ofte i samarbejde med en sundhedsfaglig pårørende – en specifik viden om egen sygdom og medicin, som kan supplere den praktiserende læges. For andre handler bedre information om en mere enkel formidling eller om støtte til at forstå og håndtere pjecer, resultater og indlægssedler, af en person de har tillid til. For begge positioner, opleves det at være velinformeret som en forudsætning for at kunne træffe beslutninger i eget forløb. Desuden fører det ifølge flere undersøgelser også til større efterlevelse af de anbefalinger, de sundhedsprofessionelle stiller op, fx i forhold til medicinering og kostomlægning (Jensen 2005).

Ønsker til inddragelse:

- Information i passende mængde gennem hele forløbet
- Koordineret og korrekt information med klar retning
- Støtte til fortolkning af information, både praktisk og psykologisk
- Mulighed for at inddrage sundhedsprofessionel efter behov

Patienterne oplever modstridende information. En patient fortæller, at hun det ene minut bliver sendt hjem og det næste får at vide, at hun skal have en pacemaker. En anden oplever at blive udstyret med en ny diagnose, næsten hver gang hun ser en ny læge. Én oplever at få medicin ordineret af én læge, som en anden læge mener er livsfarlig. I krydsilden mellem disse informationer føler patienten sig usikker. Måske er informationen og forløbsplanen ikke koordineret? Måske opleves informationen som modsatrettet, fordi patienten ikke har forstået, hvad der skal ske?

Man står alene i det

Karens historie:

Da jeg fik min første KAG, kom en læge og sagde "det ser fint ud, du kan fortsætte med at leve, som du altid har gjort." Nå. Så gik der ti minutter, så kom der en overlæge og sagde, at det mente han ikke. Og det er svært med de modstridende ting, der hele tiden opstår. Der er ikke fx en sygeplejerske, der følger en; man står alene i det. Og det er svært at sige til en overlæge: "Kan I ikke lige blive enige på afdelingen?"

Karen fra Nordsjælland

Patienterne efterspørger bedre mulighed for at inddrage en sundhedsprofessionel i deres forløb. Det kan være til at navigere i modstridende information, til at håndtere konkrete store og små spørgsmål. Må man køre i rutsjebane med pacemaker? Hvorfor er man ikke blevet indkaldt som forventet? Nogle er heldige at have en pårørende med relevante kompetencer. Andre er heldige at deres alment praktiserende læge er i stand til at oplyse omkring hjerte-kar-sygdommen og behandlingen. Andre patienter igen har fået et kontaktnummer på hospitalet, som de kan ringe til. Andre er overladt til sig selv. Patienterne oplever det som et resultat af hårdt arbejde at få en kontaktperson på hospitalet. Patienterne ønsker, at de sundhedsprofessionelle skal være tilgængelige, når man som patient har behov (Brorholt, Nielsen & Kjellberg 2015).

Den gruppe af patienter med hjerte-kar-sygdom, som gennemgående oplever en for høj grad af utryghed i deres forløb, er patienter uden en højt specialiseret diagnose (jf. Lissies case). Det opleves, at jo mere specialiseret en diagnose patienten har, desto mere velorganiseret behandlings- og rehabiliteringsforløb får patienten.

Hvis man skal have en hjertetransplantation, følger en nøje detaljeret plan for det forløb, man skal igennem, som det fremgår af Mads' eksempel (se boks nedenfor).

Som hjertetransplanteret får man et rutediagram

Mads kom på venteliste til et nyt hjerte i 2015 og fik et i sommeren 2016. Han har været meget tilfreds med forløbet. *"Som hjertetransplanteret får man et rutediagram, som man følger til punkt og prikke",* fortæller han. *"Der er rigtig godt styr på det, det viser, hvornår man skal have blodprøver og til kontrol og det hele".* Hjertetransplantationen gør, at Mads er tilknyttet Rigshospitalet, selvom han bor i Vestjylland. Det vil sige, at Rigshospitalet holder styr på hans medicin og bivirkninger, at han ringer til Rigshospitalet, hvis han får det dårligt eller har spørgsmål, og at der er tilrettelagt et genoptræningsprogram, som hospitalet har sendt til hans lokale sundhedscenter.

Mads har nu levet et år med sit nye hjerte, Vestjylland.

Patienter, som har gennemgået de højt specialiserede forløb, fortæller om en højere grad af tryghed og klarhed i deres forløb end patienter med en mere uklar eller diffus hjertesygdom.

Patienter vil gøre meget for at få hjælp til at sikre sig, at der er styr på dem. Nogle patienter søger at komme med i forsøg for at kunne blive fulgt bedre.

Ole om at blive fulgt og set

En sygeplejerske var nødt til at fortælle mig om blodproppen, fordi hun gerne ville have mig med i et forsøg. Men for at kunne det blev jeg jo nødt til at få at vide, at jeg havde en blodprop. Hun gav mig to kopper kaffe. Og det er jo bare kaffe, men jeg elsker hende for det den dag i dag. Så kom lægen [navn nævnes, red.]. For nu at nævne navne. Vi tror, du har haft en blodprop og skal opereres. (...) lægen siger: "du kan godt sige nej". Han er meget karismatisk. Men så siger jeg, "selvfølgelig siger jeg ikke nej, så dør jeg jo". Men de to personer har haft en kæmpe betydning. Det er aldrig godt med blodprop, men det sagt, så synes jeg faktisk, at det var et godt, akut forløb. Stille og rolig overførsel fra Amager til Rigshospitalet. Jeg sagde også ja til at deltage i de tre forskningsforsøg, jeg blev tilbudt. Så jeg havde hele tiden opfølgning.

Ole, Københavnsområdet

9.4.2 Bekymringspunkt 2: Manglende inddragelse af patientens viden

Mange patienter har oplevet fejl i deres forløb med hjerte-kar-sygdom. Nogle har oplevet at redde eget liv ved at opdage en fejl. Andre har oplevet, at der er sket fejl, som kunne være undgået, hvis de var blevet lyttet til. De fejl, patienterne fortæller om, handler især om medicin og om bivirkninger og om ikke at blive taget alvorligt.

De piller vil jeg ikke tage!

Lones historie:

Engang da jeg skulle have en CT-scanning af mit hjerte, fik jeg forinden tilsendt nogle piller med posten. Det var ikke nogle piller, jeg kendte, og jeg slog dem op. Pillerne skulle sænke pulsen. Min puls er lav – omkring 37, og det vurderede jeg var for farligt. Så ringede jeg og sagde, at jeg ikke ville tage de piller, når jeg i forvejen havde så lav puls. "Kan du ikke bare tage én?", men nej, det ville jeg ikke. Og for mig at se, er det et problem, at jeg får tilsendt en pille med posten, som jeg kan dø af!

Lone, 67 år, pacemaker siden 2000. Østjylland

Flere af patienter mener, at fejl ville kunne undgås, hvis de sundhedsprofessionelle var bedre til at inddrage dem, tage dem mere alvorligt og lyttede til deres oplevelse af symptomer, samt lytte til hvad der er vigtigt i patientens liv. På den anden side er de bekymrede over, at det ikke er alle patienter, der har mulighed for at varetage rollen som vagthund i eget forløb.

Så dør man

Egon om dengang, han oplevede at redde sit eget liv:

Jeg var ude for en dårlig oplevelse, da jeg fik min blodprop. Jeg lå og ventede på [lokalt sygehus, red.]. Jeg var deroppe, fordi jeg havde symptomer, men blev alligevel sendt hjem. Hjemme tænkte jeg "det går ikke". Så jeg gik op på sygehuset igen, bankede på lægernes kontor, der fik jeg øje på en, jeg kendte, og sagde "dig kender jeg. Jeg vil have en KAG". Det fik jeg så. Jeg blev sendt til [andet sygehus, red.], fik ballonudvidelse og sat stent ind.

Interviewer: *Hvordan kunne du det? Hvad kræver det?*

Egon: *Jeg blev nødt til det; de havde svigtet mig. Jeg sad og fortalte, at jeg havde flimrer, kunne dokumentere mit blodtryk osv...*

Interviewer: *Hvad så, hvis man ikke er så veltalende som dig?*

Egon: *Ja, så dør man.*

Egon har haft fire blodpropper og et hjertestop, Sjælland.

Det fremgår af fortællingerne, at ikke alle har lige mulighed for at få samme kvalitet af forløb med hjerte-kar-sygdom og for at blive hørt. Borgere med veludviklede patientfærdigheder udtrykker både glæde ved egne færdigheder, skam over at bringe dem i spil og dyb bekymring for de af deres medborgere, som af forskellige årsager ikke besidder disse færdigheder (Hauge & Brorholt 2018b). Flere mener selv, at de havde været døde, hvis de ikke havde opdaget fejl i deres behandling eller medicinering. De fremhæver, at denne ulighed er problematisk.

9.4.3 Bekymringspunkt 3: Ulige muligheder

Indirekte betones ulighed også i forhold til psykologisk stamina. Mange patienter fremhæver eget "drive" og initiativ som en af de primære årsager til, at de er kommet tilbage til et godt liv efter deres hjerte-kar-sygdom. Samtidig er disse patienter bekymrede for andre, som af forskellige årsager, fx angst og stress i forbindelse med deres hjerte-kar-sygdom, ikke har et sådant drive.

I interviewrunden deltog der også borgere, som ikke læser indlægssedler eller slår deres medicin op på internettet. Nogle fortalte om det svære ved at prioritere udgifter til transport, medlemskab af Hjerteforeningen og til egenbetaling til kommunal rehabilitering. Mange borgere fortæller også, at de trods generelle ressourcer, ikke under sygdom har samme initiativ og samme ressourcer som tidligere.

Per fortæller

Vi har ansvar for eget liv. Det har vi siden, vi bliver født. Jeg har været så autoritetstro [i mit hjerte-kar-forløb, red.]. Det ligger ellers ikke til mig. Men jeg var syg og svækket. Og forbander det i dag, at jeg ikke selv læste den [indlægs]seddel, red] igennem. (...) Jeg kan stadig ikke tage mig sammen til noget. Jeg har altid været hyperaktiv, men nu kan jeg ikke tage mig sammen til noget.

Palle fortæller

Palle har fortalt, at han "aldrig kunne finde på" at læse indlægssedlerne og har svært ved at komme til rehabilitering på sundhedscenteret. Han har flere sygdomme.

Jeg har heller ikke noget nummer. Jeg har en dårlig oplevelse med praktiserende. Jeg har lidt af astma og går til læge, når jeg ikke kan få luft. Han siger, jeg har fået KOL. Jeg bliver behandlet for det, men det virker ikke.

Engang, så tager de mit blodtryk, sagde, at min hvilepuls var på 131. Så fik han sgu travlt. Så blev jeg scannet i Ringsted og indlagt med det samme. Så nu er han er blevet mere forsigtig med mig.

Rehabilitering skal ifølge patienterne:

- Foregå i trygge rammer
- Fysisk træning og skal have en social dimension
- Indgyde følelsen af at være i samme båd
- Være fleksibelt tilrettelagt, så man fx kan skifte fra hold til individuel træning

I hjerterehabiliteringen er det et velkendt fænomen, at der er forskellige forudsætninger for at deltage (Ruano-Ravina et al. 2016, Ingholt et al. 2016, Melgaard Nielsen et al. 2011). Ud over ulighed, som er socialt betinget, findes der geografiske uligheder. Hospitalernes praksis omkring henvisning til rehabiliteringstilbud er forskellig (Buch, Holm-Petersen & Hansen 2016), og det er forskelligt, hvilke tilbud der findes i kommunerne, samt hvordan kommunerne rekrutterer og fastholder patienterne i

deres rehabiliteringsprogrammer. Det betyder, at borgere i nogle geografiske områder har bedre mulighed for et vellykket rehabiliteringsforløb. Ligesom patienterne i undersøgelsen fortæller, peger studier på, at en velkoordineret organisatorisk indsats er nødvendig for at dæmme op for uligheden i patienternes udredning, behandling og rehabilitering (Buch, Holm-Petersen & Hansen 2016, Ingholt et al. 2016, Meillier 2007, Region Midtjylland. Center for Folkesundhed & Hjertereforeningen 2007, Meillier et al. 2012).

For at inkludere flest muligt i rehabiliteringen, peger flere studier på, at rehabilitering bør være socialt differentieret (Meillier 2007, Ingholt et al. 2016, Meillier et al. 2012). Differentiering er ikke kun relevant i forhold til socioøkonomisk udsatte grupper. Det er vigtigt for de fleste at føle, at de er "i samme båd" som andre deltagere (jf. Schøler 2016). Borgere, som af forskellige andre årsager ikke føler, at de "passer ind" på hjerterehabiliteringsholdene, har også brug for målrettede tilbud. Det inkluderer fx yngre kvinder. De yngre kvinder efterspørger fællesskab med andre ligesom i Lissies case, hvor spørgsmål om børn, familieliv og arbejdsliv fylder lige så meget som information om helbred. Erhvervsaktive kvinder og mænd efterspørger desuden rehabiliteringstilbud uden for arbejdstiden (Due 2011, Christiansen et al. 2015, Rådgivende Sociologer 2012). Derudover er det vigtigt, at rehabiliteringen er fleksibelt tilrettelagt, så man ikke bliver "smidt af" på grund af sygdom, eller hvis ens behov ændrer sig undervejs.

9.4.4 Bekymringspunkt 4: Problematiske overgange

Endelig har patienterne i interviewundersøgelsen fokus på overgange. De benytter ikke samme specialiserede kategorier som sundhedsvæsenet arbejder med. For dem er en hjertesygdom et forløb, uanset om det både kræver kirurgisk og medicinsk behandling, samt strækker sig fra behandling på hospitalet og rehabilitering i kommunen. De oplever en uklar forbindelse mellem sygehus, almen praktiserende læge og kommune med hensyn til henvisningspraksis.

Særligt overgangen fra rehabilitering i hospitalsregi til kommunal rehabilitering er en udfordring. Patienternes forklaringer af, hvorfor mange falder fra i overgangen, er bl.a. overlap mellem kommunernes og regionernes tilbud: problemer med indkaldelse (manglende eller langsom, eller viden om e-boks); opfattelsen af, at den er et frivilligt tilbud og ikke en del af det egentlige forløb.

Flere studier har undersøgt, hvordan overgangen fra til kommunal rehabilitering kan styrkes (Toppenberg et al. 2016, Buch, Holm-Petersen & Hansen 2016, Brogaard Hansen et al. 2014, Ingholt et al. 2016). Blandt de vigtigste indsatser er, at rehabiliteringstilbuddet formidles af en læge på hospitalet (Buch, Holm-Petersen & Hansen 2016, Ingholt et al. 2016), at rekrutteringen foregår mundtligt eller telefonisk frem for skriftligt (Brogaard Hansen et al. 2014, Ingholt et al. 2016, Buch, Holm-Petersen & Hansen 2016), og at der er en god arbejdsdeling og løbende koordination mellem hospital og kommuner (Toppenberg et al. 2016, Brogaard Hansen et al. 2014, Buch, Holm-Petersen & Hansen 2016). Ligeledes er der bekymring for, om praktiserende læge ved nok om kommunale tilbud og om hjerte-kar-diagnosen i al almindelighed. (Se også artiklen om Rehabilitering i denne artikelsamling).

9.5 Konklusion

De fire bekymringspunkter beskrevet ovenfor drejer sig om (1) manglende retning, (2) om at turde blive inviteret til eller selv påtvinge sig, at egen viden kommer i spil i mødet med sundhedsprofessionelle. (3) Det bekymrer de såkaldt "stærke", at ikke alle har samme patientfærdigheder som dem selv. Samtidig beskriver personer med færre patientfærdigheder en mindre aktiv deltagelse i eget

forløb. Denne ulighed følger patienter i deres møde med sundhedsvæsenet. (4) Patienterne efterspørger, at der er styr på dem i overgange fra aktør til aktør, og særligt fra hospital til egen læge og til kommune, både i forbindelse med rehabilitering og i forbindelse med kontrol af deres sygdom.

Patienterne har viden, som de ønsker bliver taget alvorligt og anvendt. Det viser sig også i dette studie, at de oplever at kunne rette fejl, undgå fejlmedicinering samt redde sig selv ved at bruge denne viden. Der er også eksempler, hvor det næsten er gået galt, fordi patienten ikke kunne skabe ørenlyd for sin bekymring.

Patienterne ønsker ikke at tage beslutninger om kliniske forhold. De ønsker at følge med i og forstå anbefalinger og rationalet bag. De ønsker at blive set og hørt, både som aktive patienter med viden og som mennesker. Information bør tilpasses og differentieres i forhold til tidspunkt i forløbet og i forhold til patientens færdigheder. Patienterne ønsker respekt om deres varierende positioner som mere eller mindre aktiv og varierende ressourcer gennem et forløb eller som kronisk syg. Selvom patienterne kan have behov for forskellig information og formidlingsmåde, er det imidlertid et fælles træk, at de og deres pårørende ønsker at forstå deres forløbs retning.

Som et led til at få en oplevelse af retning på sit forløb efterspørger patienterne en fagligt kompetent kontaktperson. Fordelen ved dette vil ifølge patienterne være, at patienter uanset færdigheder, personligt netværk og uddannelsesbaggrund vil få mulighed for at stille spørgsmål og få oplevelsen af, at der er styr på dem.

Patienterne forstår og oplever på egen krop, at rehabilitering er væsentlig. For at sikre deltagelse foreslår de, at det bliver præsenteret og anskuet som en del af behandlingen så tidligt som muligt og gerne præsenteret af en lægelig autoritet.

Hovedbudskaber

- Patienterne har primært fire bekymringspunkter: 1) manglende retning i deres forløb, 2) manglende inddragelse af viden, 3) de ulige muligheder for patienter med hjerte-kar-sygdom fra første symptomer til rehabilitering samt 4) problematiske overgange mellem sektorer.
- Nogle patienter føler sig alene med ansvaret for at finde denne retning i et hjerte-kar-forløb. Dette er særligt et problem i overgangene mellem sektorerne.
- Patienterne ønsker faglig kompetent tovholder eller kontaktperson, som de selv kan kontakte.
- Patienterne vil gerne inddrages i deres eget forløb. De besidder information og viden, som ellers ofte går tabt, og som de erfarer modvirker fejl.
- Kommunikation og inddragelse bør foregå differentieret i dialog tilpasset den enkelte patients behov. Både mht. vidensniveau samt ift. formidlingsmåde.
- Patienterne oplever rehabilitering som vigtig for deres fysiske og mentale helbred i forbindelse med deres hjerte-kar-sygdom. De foreslår, at rehabilitering i stigende grad integreres i behandlingsforløbet og formidles af en lægelig autoritet.

10 Samlede konklusioner og anbefalinger

Grete Brorholt, Marie Jacobsen, Amalie Martinus Hauge og Jakob Kjellberg²⁶

En helhjertet indsats – En artikelbaseret klinisk, patientnær og sundhedsøkonomisk kortlægning af hjerte-kar-området har tegnet et overbliksbillede af den aktuelle situation på hjerte-kar-området. I artiklerne er særlige fokusområder beskrevet og analyseret. I dette kapitel opsamles artiklernes væsentligste pointer og tværgående viden om patientens forløb fra forebyggelse til rehabilitering. Forbedringsbehov, anbefalinger, hovedbudskaber og muligheder fremhæves. De vigtigste anbefalinger beskrives først artikel for artikel og fører frem til en tværgående diskussion.

10.1 Samlede anbefalinger på baggrund af artiklerne

Artikel 2: Strukturel forebyggelse af hjerte-kar-sygdomme

- Det anbefales, at forebyggelsesindsatserne sættes ind over for overvægt, tobak og fysisk inaktivitet. Prisen på tobak hæves til omkring 75 kr. pr. pakke. De forbud, der indføres, skal håndhæves.
- Det anbefales at iværksætte en fokuseret strukturel indsats med konkrete anbefalinger til fysisk aktivitet og kost. For eksempel bør portionsstørrelser og sodavandspriser reguleres med hensyn til den stigende overvægt blandt danskerne.
- Det anbefales, at sammenhængen mellem hjerte-kar-sygdomme og mental sundhed undersøges nærmere. Det er kendt, at mental sundhed har indflydelse på fysisk sygdom, men specifik viden om sammenhængen mellem hjerte-kar-sygdomme og mental sundhed mangler.

Artikel 3: Præhospital og indledende akutbehandling af hjerte-kar-sygdomme på hospital

- Hospitalsafdelinger, som modtager patienter med akut hjertesygdom, har de nødvendige kompetencer med døgndækning af speciallægekompetencer og ekkokardiografi.
- Regionale forskelle på behandling og overlevelse skal helt overordnet mindskes. Herunder bør der sikres forudsætninger for ensartet overlevelse i regionerne for patienter med de enkeltsygdomme, hvor der i dag er forskel (fx hjertestop uden for hospital).
- Det anbefales at forbedre registrering af patienter med AKS (herunder STEMI (ST-elevations-myokardieinfarkt), som visiteres direkte til hjertecenter.
- Bedre monitorering af akut hjertesvigt (hjeriteinsufficiens) og kardiogent shock bør sikres, samt at patienter med kardiogent shock bliver visiteret direkte til hjertecenter. Tiden fra henvendelse til sundhedssystemet til relevant behandling bør registreres og monitoreres, idet tiden har betydning for overlevelse.

Artikel 4: Behandling af hjerte-kar-sygdomme i Danmark

- Det anbefales, at fokus på forbedring af overgange mellem primær og sekundær sektor fastholdes.
- Det anbefales at arbejde målrettet på at reducere uligheden i behandlingen af hjerte-kar-sygdomme.
- Det anbefales, at patienters viden inddrages af de sundhedsprofessionelle, uanset hvor patienterne er i deres forløb, samt støtte op om patienterne og pårørendes aktive deltagelse i sygdomsforløbet. Dette kan ske i samtale eller via anden form for data (fx ved hjælp af pro).

²⁶ Grete Brorholt, seniorprojektleder; Marie Jacobsen, seniorprojektleder; Amalie Martinus Hauge, forsker; Jakob Kjellberg, professor, programchef, VIVE.

- Det anbefales i højere grad at differentiere og målrette kommunikation og opfølgning til den enkelte patient.
- Større kompleksitet i behandling af hjerte-kar-patienter kalder på nytænkning. Det anbefales derfor at afsøge muligheder for mere tidssvarende afregningssystemer. For eksempel er der forsøg i gang vedrørende Værdibaseret sundhed (Value Based Health Care-VBCH), som kan være en måde, hvor man fokuserer mere på værdi end på aktivitet.

Artikel 5: Rehabilitering, patientrettet forebyggelse og palliation ved hjerte-kar-sygdom

- Rehabilitering og patientrettet forebyggelse i stor skala anbefales at tilbydes til patientgrupper, hvor der er dokumenteret effekt, fx ved koronar hjertesygdom, systolisk hjertesvigt (hjerteinsufficiens) og perifer arteriel sygdom (PAD).
- Bedre kvalitetssikring og ensartethed over hele landet i rehabiliterings- og palliationstilbud bør sikres.
- Sårbare patienter skal også inddrages og rummes i rehabilitering og patientrettet forebyggelse samt palliation. Alle patienters behov og egen viden skal i højere grad inddrages i forløb.
- Sundhedsprofessionelle skal uddannes til bedre at kunne varetage individuel behovsvurdering og kommunikation om rehabilitering, patientrettet forebyggelse og palliation.
- Der er behov for prioritering af forskning og udvikling af høj kvalitet inden for rehabilitering og palliation.

Artikel 6: Multisygdom og skrøbelighed hos hjerte-kar-patienter

- Patienter med særlig skrøbelighed (frailty) har særlig behov for bedre samarbejde på tværs af traditionelle sektorer.
- Der foreslås et samarbejde, der organiseres tværdisciplinært mellem kardiologer, geriatere og almenmedicinere.
- Et samarbejde organiseres med fokus på tværfaglighed, der som minimum inkluderer sygeplejersker samt fysio- og ergoterapeuter.
- Samarbejde organiseres tværsektorielt, hvor sygehusets specialister rækker ud i primær sektor.
- Udvikling af forskningsmæssige tiltag og metoder til at genere viden om evidensbaseret behandling af patienter med multisygdom.

Artikel 7: Udvikling af et nyt dansk hjerteregister

- Det anbefales, at der etableres et fælles Nyt Dansk Hjerteregister (NDHR), som vedligeholdes af regionernes kliniske kvalitetsudviklingsprogram (RKKP).
- NDHR kan sikre monitorering af kvalitet af behandling og prognose for patienter med hjertesygdom og har derudover store perspektiver for forskning og udvikling.

Artikel 8: Sygdomsbyrden ved hjerte-kar-sygdomme

- Analysen af sygdomsbyrden kan anvendes til at skabe opmærksomhed om de potentielle gevinster ved at sætte ind over for hjerte-kar-sygdomme.
- Det anbefales, at analysen af sygdomsbyrden fremadrettet kobles med analyser af effekt og evt. omkostningseffektiviteten ved forskellige indsatser inden for forebyggelse, behandling og rehabilitering med særligt potentiale for sundhedsmæssige gevinster og/eller økonomiske besparelser.
- Analysen af sygdomsbyrden kan med fordel udvides til at omfatte udgifter til rehabilitering og pleje i kommunalt regi. Det vil dog forudsætte samarbejde med kommuner, da der kun i begrænset omfang er adgang til disse data fra de nationale registre.

Artikel 9: Patienternes perspektiv på livet med hjerte-kar-sygdom

- Der er ulige muligheder for patienter med hjerte-kar-sygdom fra første symptomer til rehabilitering. Det anbefales, at ulige muligheder adresseres strukturelt og systematisk.
- Det anbefales af patienterne, at der etableres en kontaktperson, som kan formidle retning i patientforløb. Dette er særligt et problem i overgangene mellem sektorerne og for kroniske patienter.
- Det anbefales af patienterne, at sundhedsprofessionelle inviterer til og faciliterer patienters og pårørendes deltagelse med egen viden og erfaring. Inddragelse med egen viden og erfaring kan forbygge fejl.
- Kommunikation og inddragelse bør foregå differentieret i dialog, tilpasset den enkelte patients behov. Både mht. vidensniveau samt ift. formidlingsmåde.
- Rehabilitering bør integreres bedre i behandlingsforløbet og formidles af en lægelig autoritet.

10.2 Tværgående konklusioner

Tabel 1 Tværgående hovedkonklusioner: *En Helhertet Indsats – En artikelbaseret klinisk, patientnær og sundhedsøkonomisk kortlægning af hjerte-kar-området*

Behandling er forbedret og flere overlever	Flere overlever og patienterne er tilfredse med selve behandlingen. Der er regionale forskelle, som fortsat kan forbedres.
Hjerte-kar-sygdom udgør en voksende økonomisk udgift	Et stigende antal patienter, som rammes af og lever med hjerte-kar-sygdom. De sundhedsøkonomiske beregninger i denne artikelsamling giver grundlag for yderligere at forstå og undersøge, hvad udgifterne hertil betyder for samfundet.
Ulighed er til stede	Ulighed er til stede på hjerte-kar-området, og der kan registreres større dødelighed i nogle regioner end i andre. Uligheden knytter sig til regionale strukturer og prioriteringer, afstand til sygehus, sociale, økonomiske og individuelle forhold.
Differentiering, inddragelse og kommunikation	Både patienter og eksperter ønsker at forbedre inddragelsen af patienter og pårørende. Inddragelsen skal være både systematisk og individuelt differentieret. God information er en forudsætning herfor.
Rehabilitering integreres i behandlingsforløbet	Rehabilitering og patientrettet forebyggelse har effekt for patienter med visse diagnoser. Rehabilitering skal tilbydes til patientgrupper som del af behandlingen, hvor der er dokumenteret effekt.
Tværasektorielle overgange	Overgange mellem kommune, region og alment praktiserende læger er stadig en udfordring. Blandt andet oplever patienter overgangene som barrierer for flow i information og for sammenhængende rehabiliteringsforløb.
Forebyggelse og interventioner	En række interventioner har mindsket risikofaktorer for at udvikle hjerte-kar-sygdom. Selv om mange områder er i positiv udvikling, er der sygdomsgrupper og interventioner, som er forbigået og kræver mere forskning. De er beskrevet i de enkelte artikler.
Prioritering af forskning	Områder som er underbelyst bør prioriteres i forskningen, sådan at disse kan bringes på niveau med den positive udvikling, der ellers ses på store dele af hjerte-kar-området. Forslag til enkeltområder er beskrevet i de enkelte artikler.

10.3 Uddybning af konklusioner og anbefalinger

Behandling er forbedret og flere overlever

Flere patienter med hjerte-kar-sygdom overlever i dag end tidligere. Der sket en halvering i antallet af dødsfald, som skyldes hjerte-kar-sygdom fra 1995 til 2004. Tallene viser, at patienter med iskæmisk hjertesygdom har markant forbedret overlevelse. Dette gælder særligt patienter, som udover iskæmisk hjertesygdom også lider af diabetes. Her er overdødeligheden faldet fra 70 til 50 %.

En anden tendens er, at flere patienter med akut hjertesygdom overlever. Dette skyldes bl.a. en mere strømlinet præhospital indsats. Tiden fra, at en ambulance rekvireres på mistanke om blodprop i hjertet (akut myokardieinfarkt/AMI), til patienten modtager specialiseret behandling, er i dag blandt de korteste i verden. Yderligere er flere borgere uddannet i at udøve basal genoplivning. Af samme grund giver det grund til systematisk at sammenholde dødelighed og organisering af den præhospital indsats, således at denne bliver ensartet og på niveau med den indsats, der falder sammen med bedst overlevelse.

Hjerte-kar-sygdom udgør en voksende økonomisk udgift

I kraft af det stigende antal borgere, som rammes af og lever med hjerte-kar-sygdom, er det relevant at se nærmere på, hvad denne udvikling koster samfundet. For alle fem typer af hjertesygdomme, som VIVE har lavet beregninger på, gælder, at de gennemsnitlige sundhedsmkostninger i sygdomsgruppen stiger markant i diagnoseåret (og evt. også året før) og falder herefter. Tre år efter

diagnoseåret er de gennemsnitlige sundhedsomkostninger i sygdomsgruppen på niveau med omkostningerne to år før diagnoseåret.

Ud af de fem diagnoser, som der er foretaget sundhedsøkonomiske beregninger på, er omkostningerne størst ved akut koronart syndrom (AKS), der i gennemsnit udgør knap 145.000 kr. pr. patient i diagnoseåret. Sundhedsomkostningerne til stabil iskæmisk hjertesygdom er lavest med godt 92.000 kr. pr. patient i gennemsnit i diagnoseåret. Hjertesvigt (hjertheinsufficiens) koster 125.000 kr. pr. patient i behandlingsåret og falder til 13.000 kr. pr. patient i de følgende år, hvorefter det kommer på niveau med to år før behandling. Hjerteklapsygdomsomsomkostninger er 120.000 kr. pr. patient og følger samme udvikling. Det samme gælder for Atrieflimren (forkammerflimren) (98.000 kr. pr. patient) og iskæmisk hjertesygdom (92.000 kr. pr. patient). Atrieflimren (forkammerflimren) er den hyppigste sygdom og hjerteklapsyndrom den mindst hyppige hjerte-kar-sygdom af de fem diagnoser, som er medtaget i denne afrapportering af de sundhedsøkonomiske beregninger. Disse beregninger giver basis for yderligere granskning i forhold til, hvad fx tidlig opsporing, arbejdsmarkedstilknytning eller rehabilitering betyder i et økonomisk perspektiv.

Den positive udvikling i overlevelse efter akut hjerte-kar-sygdom og med kronisk hjerte-kar-sygdom bør understøttes. Ligesom med andre udviklinger på sundhedsområdet bør det overvejes nærmere, hvordan udgifterne til den voksende gruppe af patienter med kronisk hjerte-kar-sygdom håndteres i sundhedsvæsenet og i samfundet generelt. Der er stadig et område, der ikke er fuldstændigt belyst, med hensyn til hvordan og i hvilken grad nye teknologier skaber muligheder for relevant og kvalitetsmæssig forsvarlig opfølgning.

Ulighed er til stede

På tværs af studierne fremhæves ulighed som en væsentlig problematik. Mænd rammes oftere af hjerte-kar-sygdomme end kvinder, ældre rammes oftere end yngre, og personer med kort uddannelse rammes oftere end personer med en lang uddannelse. Uligheden udspringer både af strukturelle forhold i mødet med sundhedsvæsenet og af den enkelte patient og pårørendes ressourcer. Uligheden knytter sig til regionale strukturer og prioriteringer, afstand til sygehus, sociale, økonomiske og individuelle forhold. Studier af personer med iskæmisk hjertesygdom har vist, at dødelighed var højest blandt kortuddannede, efter justering for køn, alder, civilstand og andre somatiske og mentale sygdomme. Det understreger den fornemmelse og erfaring, de interviewede borgere fortæller om, nemlig at stærke egne ressourcer skaber bedre og mere sikre forløb. Det kunne fx være inden for bredt forståede sundhedskompetencer og færdigheder til at navigere i sundhedssystemet.

Hele hjerte-kar-området er kendetegnet ved en socialøkonomisk slagside. Det lader til, at der er sammenfald i negative forhold, forstået på den måde, at patienter, som fx har en kort uddannelse, både har større risiko for at få en hjerte-kar-sygdom, har længere afstand til specialistbehandling, større risiko for ikke at overleve den samt har ringere muligheder for at gennemføre et rehabiliteringsforløb pga. fx individuelle og strukturelle forhold. Der er større frafald i rehabilitering hos borgere, der har flere sygdomme end én og andre væsentlige problemer end deres diagnose, fx økonomiske problemer.

På tværs af artiklerne rapporteres der om regionale forskelle. Der identificeres ulige muligheder for det, som de fleste patienter og professionelle vil opleve som et godt forløb med hjerte-kar-sygdom. Der bør sikres ensartet overlevelse i regionerne på de enkelt sygdomme, hvor der i dag er forskel, ligesom der bør sikres lige mulighed for ensartethed i kvaliteten af rehabiliteringsforløb.

Borgere med flere sygdomme end hjerte-kar-diagnosen er stigende, og denne gruppe har særlige risici. Selvrapporterede data fra Danmark viser, at mere end halvdelen af de, der har en kronisk sygdom, samtidig har mindst én anden kronisk sygdom. Mange af disse patienter har en tilstand,

der kaldes "skrøbelighed" (frailty), som er en tilstand tæt associeret med hjertesygdom og med geriatriske syndromer, som fx fald og kognitiv dysfunktion. "Skrøbelighed", indebærer øget risiko for bivirkninger og dårlig prognose i forbindelse med akut sygdom og behandling. Yderligere ved vi fra andre undersøgelser, at der blandt diabetikere er 38 %, som har forhøjet blodtryk, 3 % har haft en blodprop i hjertet, og 4 % lider af hjertekrampe. De tilsvarende tal for hele befolkningen er 18, 1 og 2 %. (Frølich, Olesen & Kristensen 2017). Den patientgruppe, der har flere sygdomme end én, har en særlig risiko. En snæver specialitstilgang til behandlingen af disse patienter ikke meningsfuld, da deres problemstillinger ofte er tværgående sektorer og kliniske specialer. Pårørende kan med fordel inddrages.

Differentiering, inddragelse og kommunikation

Trods generel taknemmelighed over den behandling patienter får, fortæller samme patienter, der er interviewet til denne artikelsamling, om fejl og om følelsen af et for stort ansvar for at forebygge fejl. Flere har oplevet at redde deres eget liv, fx ved at bringe klinisk information om egen sygdom på banen, ved at holde fast på fysiske fornemmelser eller ved at insistere på at få bestemte undersøgelser. Det er ikke alle patienter, der har de ressourcer, de pårørende eller det netværk, der skal til for at håndtere rollen som vagthund over eget forløb. Dette vækker bekymring hos den såkaldt stærke gruppe af patienter.

Patienterne vil gerne have viden kommunikeret systematisk samt opleve bedre sammenhæng mellem de informationer, de får. Kommunikation skal være tilpasset deres sted i livet, deres ressourcer og færdigheder i forhold til at forstå og navigere i sundhedsvæsenet. For eksempel under hensyntagen til fx køn, alder, andre sygdomme, andre problemer end sygdom, og særligt sårbare patienter. Information er en forudsætning for systematisk inddragelse og samarbejde, som der ønskes mere fokus på.

Patienterne vil gerne ses af en læge eller en specialsygeplejerske, men de har også stor forståelse for behov for prioriteringer i sundhedsvæsenet, der kan betyde færre kontakter med specialiserede ambulatorier eller egen praktiserende læge. For at kompensere herfor og for at etablere bedre mulighed for at inddrage sundhedspersonale i deres forløb efterlyser patienterne en særlig "hotline" eller kontakt til en sundhedsfaglig person, de eller deres pårørende kan ringe til. Det anbefales at støtte op om patienternes og deres pårørendes aktive deltagelse i og viden om sygdomsforløb samt at stille krav til sundhedsprofessionelles kompetencer til at facilitere inddragelse samt differentiere et forløb. I rehabilitering er individuel differentiering særligt relevant.

Rehabilitering integreres i behandlingsforløbet

Patienter, som er interviewet i forbindelse med denne artikelsamling, rapporterer, at de oplever bedre velbefindende ved deltagelse i rehabilitering. På baggrund af litteraturen konkluderes det, at rehabilitering medvirker til bedre funktionsevne og livskvalitet samt forebyggelse af genindlæggelser for borgere med diagnoserne koronar hjertesygdom, kronisk hjertesvigt (hjerteinsufficiens, systolisk hjertesygdom) og perifer arteriel sygdom (PAD). Rehabilitering skal derfor i højere grad integreres i behandlingen af disse diagnoser, og alle patienter med disse diagnoser skal have tilbud om rehabilitering. Vi ved, at særligt lægens præsentation og kommunikation om rehabilitering som del af behandling har betydning for deltagelse og fastholdelse i rehabilitering.

Effekten af rehabilitering af patienter med andre hjerte-kar-diagnoser er underbelyst. Det vil derfor være relevant at undersøge effekten af rehabilitering på disse sygdomme, sådan at man bliver i stand til at vurdere, hvorvidt det er relevant at tilbyde rehabilitering til patienter med andre hjerte-kar-sygdomme.

Rehabilitering bør tilpasses til den enkelte patient og eventuelle pårørende. Ligesom på andre områder er der forskel hos brugerne, og vi ved fra andre undersøgelser, at en differentieret indsats i forhold til rekruttering og kommunikation skaber bedre fastholdelse.

Tværsektorielle overgange

Flere og flere borgere bliver raske og klarer sig hjemme og i primærsektoren efter endt behandling. Artiklerne påpeger, at det stadig er en udfordring at sikre en god overgang mellem hospital, kommune og praktiserende læge, sådan at information og ansvar ikke går tabt. Patienter og pårørende er bekymrede for, om den rigtige information kommer med i overgange fra læge til læge eller fra hospital til primærsektor. Særligt overgangen fra rehabilitering i hospitalsregi til rehabilitering i kommunalt regi er problematisk, men lader til at kunne forbedres ved relativt lavpraktiske og organisatoriske tiltag.

Der er både behov for teknisk understøttelse af denne overgang, bl.a. i form af opdateret, fælles medicinkort, it-løsninger og fortløbende kommunikation af forventningsafstemning. Selv om flere patienter følges af egen praktiserende læge eller afsluttes hurtigere end tidligere, er det relevant at understrege, at der fortsat er en gruppe af patienter med komplekse sygdomsbilleder, som bør følges i et specialiseret hjerteambulatorie.

Socialt udsatte borgere har særligt brug for støtte i overgangene mellem sektorer, da denne gruppe sjældent har ressourcer til fx selv at opsøge kommunale tilbud eller til at genoptage afbrudte forløb.

Forebyggelse og interventioner

En del hjerte-kar-sygdomme kan forebygges. For at denne forebyggelse skal virke, er det imidlertid væsentligt, at den udarbejdes som en bred indsats frem for et enkelt adfærdsregulerende tiltag. Studierne viser, at forebyggelse kræver koordinerede og multiple tiltag.

Risikofaktorer, som overvægt og rygning, der er blandt hovedårsagerne til udvikling af hjerte-kar-sygdom, ser ikke ud til at kunne elimineres. Der er imidlertid dokumenteret viden om, at borgerens adfærd kan ændres ved strukturel forebyggelse med nationale tiltag, fx via radikale prisstigninger på tobak.

De væsentligste elementer i forebyggelse af hjerte-kar-sygdom er nedbringelse af overvægt, begrænsning af rygning og øget fysisk aktivitet. Yderligere rettes opmærksomheden på mental sundhed, som er en væsentlig risikofaktor, vi stadig mangler viden om.

Prioritering af forskning

Der er i Danmark unikke muligheder til stede for at indsamle data til monitorering af forekomst af sygdomme og behandlingskvalitet samt anvendelse af disse data til forskning og udvikling. Der mangler dog registre på visse diagnoser (kardiogent shock, Akut koronart syndrom (AKS)), trods den i øvrigt brede datamængde. Ny teknologi åbner muligheder for at sikre udvikling inden for behandling af hjerte-kar-sygdomme i Danmark ved etablering af et fælles dansk hjerteregister på tværs af hospitaler og regioner. Et scenarie er at samle et fælles nyt dansk hjerteregister, der kan driftes af regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram (RKKP) og finansieres af Danske Regioner.

Ny teknologi tilvejebringer nye muligheder for fremtidig udvikling, som bør efterforskes. Det drejer sig bl.a. om nye diagnosticerings- og behandlingsmuligheder, ny teknologi og nye former for tværgående samarbejder. Teknologien giver også bedre mulighed for genetisk diagnosticering, for arvelige risici og for personlig medicin. Ligeledes kan ny teknologi også skabe grobund for nye former

for udveksling af viden med patienter og pårørende. Patient Reported Outcome measures (PRO) samt telekommunikation kan være en mulighed.

10.4 Afsluttende bemærkninger

Der er med Sundhedsstyrelsens udkast til "Anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med hjertesygdom", skabt forventning om grundlag for etablering af velkoordinerede tværsektorielle forløb, som integrerer behandling og rehabilitering på de diagnoser, hvor det er relevant.

Både patienter og professionelle efterlyser koordinerede og differentierede indsatser. Patienterne bekymrer sig særligt om såkaldt udsatte patientgrupper, men ideelt ønskes altid individuelle og differentierede indsatser under hensyntagen til den enkeltes ressourcer og profil.

Først og fremmest peger denne artikelsamling på uensigtsmæssige, organisatoriske forskelle på tværs af regionerne, der kan rettes op på. Som det er nu, falder disse forskelle sammen med en ringere sundhedsprofil og ringere forventet levetid hos befolkningen. Det forstærker uligheden på hjerte-kar-området for patienter og pårørende i disse områder.

Endelig bliver det i flere artikler påpeget, at yderligere forskning er nødvendig på specifikke områder, hvor andre områder er velundersøgte. De danske registre udgør, især hvis de samles, et stort potentiale for forskning og for at følge borgere og patienter med hjerte-kar-sygdom tæt, således at anbefalinger kan beskrives præcist.

Der er stadig mulighed for forbedring og prioritering af multifacetterede strukturelle forebyggelsesindsatser, der samler og målretter ambitiøse indsatser. Der er fortsat områder inden for komplekse interventioner, som kunne forfølges og prioriteres.

Alt i alt tegner *En Helhjertet Indsats – En artikelbaseret klinisk, patientnær og sundhedsøkonomisk kortlægning af hjerte-kar-området* et nuanceret billede af et område, som generelt er i positiv udvikling, men hvor der stadig er behov for forbedringer, udvikling og prioritering.

Bilag 1 Forkortelser og begreber

Bilag 1 beskriver en række betegnelser i rapporten er faglige begreber, som for mange kræver forklaring. Nedenfor er samlet en ordliste over de mest centrale ord og begreber. Ordlisten er hovedsageligt baseret på Hjerteforeningens publikationer og hjemmeside samt www.sundhed.dk.

Betegnelse	Forklaring
Abdominal aortaaneurisme	Ved abdominal aortaaneurisme ses en udvidelse af legemspulsåren.
ACE-hæmmere	Bruges til behandling af forhøjet blodtryk, hjertesvigt og forebyggelse af nyreskade hos personer med diabetes og protein i urinen. ACE står for Angiotensin Converting Enzyme. ACE-hæmmere hæmmer omdannelsen af Angiotensin I til Angiotensin II. Det medfører, at blodtrykket falder, og belastningen på hjertet bliver mindre.
Akut koronart syndrom (AKS)	Akut koronart syndrom dækker over pludseligt indsættende stærke brystmerter forårsaget af forsnævring/blodprop i hjertets kranspulsårer. Tilstanden kræver akut indlæggelse.
Akutlægebil	En akutlægebil yder støtte til ambulancetjenesten samt yder avanceret lægelig behandling præhospitalt ved akutte livstruende tilstande.
Akut myokardieinfarkt/ Blodprop i hjertet/AMI	Akut myokardieinfarkt skyldes åreforsnævring i hjertets kranspulsårer.
Akutbil	Akutbiler kan ikke transportere patienter og er typisk bemandede med en paramediciner. De bliver som regel tilkaldt til ulykker, hvor der er svært tilskadekomne, bevidstløse eller patienter med hjertestop.
Aneurisme/Udvidet pulsåre	En aneurisme er en forstørrelse eller udposning på en pulsåre. Aneurismer kan opstå i alle pulsårer, men er hyppigst i hovedpulsåren aorta. Sygdommen er mest udbredt blandt ældre, da pulsårerne generelt udvider sig med alderen, samtidig med at de elastiske egenskaber i pulsårerne aftager.
Aortastenose	Aortastenose er forsnævring af aortaklappen, som sidder mellem venstre hjertekammer og hovedpulsåren aorta.
Apopleksi/Slagtilfælde	Apopleksi er en fællesbetegnelse for blodprop i hjernen og hjerneblødning. Årsagen kan være en blodprop eller et bristet blodkar i hjernen.
Arytmi/Rytmeforstyrrelse	Arytmi dækker over forstyrrelser i hjerterytmen. Forstyrrelse i hjerterytmen skyldes forstyrrelse i hjertets elektriske ledningssystem.
ASD-lukning	Atrie Septum Defekt (ASD) er et medfødt hul i hjerteskillevæggen mellem hjertets forkamre. En ASD kan sidde flere steder i skillevæggen, og behandlingen afhænger af, hvor hullet er. Som oftest sidder det midt i skillevæggen og vil i de fleste tilfælde kunne lukkes via en blodåre i lysken.
Aterosklerose/ Åreforkalkning Åreforsnævring	Åreforkalkning er en aflejring af fedt, kolesterol, kalk og andre bestanddele fra blodet i pulsårerne, der fører blodet fra hjertet og ud til resten af kroppen. Dette resulterer i dannelse af plak, som er fortykkelse af det inderste lag i karvæggen. Jo større aflejringerne bliver, jo mindre plads bliver der inde i pulsåren. Dette vil med tiden medføre vanskeligheder med at få tilstrækkeligt blod igennem pulsåren, hvilket kan resultere i iltmangel i de organer eller muskler, som den fortykkede pulsåre forsyner.
Atrieflimren/ Forkammerflimren	Atrieflimren er en af de hyppigste former for hjerterytmeforstyrrelser. Normalt vil elektriske impulser udgå fra sinusknuden og forplante sig til resten af hjertet. Sinusknuden styrer således hjerterytmen og giver en jævn rytme. Ved atrieflimren opstår de elektriske impulser i stedet forskellige steder i forkammerne. Dette medfører en uregelmæssig elektrisk aktivitet, der forplanter sig til resten af hjertet, og derved en uregelmæssig og hurtig hjerterytme.
Biomarkør	Når hjertemusklen skades, frigives visse muskelproteiner til blodstrømmen, og disse kan måles. Forhøjede værdier af disse proteiner sandsynliggør, at et myokardieinfarkt er under udvikling eller netop er opstået.
CABG By-pass-operation	CABG står for coronary artery bypass grafting og betyder, at en hjertekirurg syer blodkar fra benet, armen eller fra brysthulen ind på hjertet, så blodet kan løbe uden om blodproppen eller forsnævringen i kranspulsårerne, hvorved hjertet atter får blodforsyning længere perifert, hvor hjertemuskulaturen mangler blodforsyning.

Betegnelse	Forklaring
Dyslipidæmi	Dyslipidæmi omfatter alle former for ændret/øget niveau af lipider, dvs. kolesterol, subfraktioner af dette og triglycerider, som er forbundet med øget risiko for hjerte- og karsygdom.
Ekkokardiografi (Ekko)	Ekkokardiografi er en ultralydsundersøgelse af hjertet. Anvendes til at undersøge hjertets og hjerteklappernes funktion.
Elektrokardiogram (EKG) Hjertediagram	Elektrokardiogrammet anvendes til at undersøge hjertet for bl.a. rytmeforstyrrelser, blodprop og/eller iltmangel i hjertet.
Frailty/skrøbelighed	Den danske oversættelse af frailty er "skrøbelighed". Frailty er et anerkendt geriatrisk syndrom, der reflekterer patientens biologiske alder. Det definerer ældre, som mangler generel fysisk styrke, og som er sårbare overfor diverse fysiske stressorer. De ældre screenes ofte ved hjælp af gangtest.
Geriatrici	Geriatrici er læren om alderdommens sygdomme og deres behandling.
Hjerte-CT	Et hjerte-CT er en røntgenundersøgelse af hjertets kranspulsårer, som ikke kræver fremførelse af katetre til hjertets kransårer.
Hjertesvigt (Hjerte- insufficiens)	Kronisk hjertesvigt er betegnelsen for, at hjertet ikke er i stand til at pumpe nok blod rundt i kroppen. Oftest er det venstre hjertekammer, der ikke fungerer optimalt, men hjertesvigt kan også forekomme i højre hjertekammer.
Hjerteklapsygdom/ Hjerteklapinsufficiens	Ved hjerteklapsygdomme kan klapperne ikke lukke ordentligt, hvilket betyder, at hjertet ikke fyldes rigtigt, og at hjertet derfor skal arbejde hårdere for at pumpe blodet ordentligt rundt.
Hypotermibehandling	Ved hypotermisk behandling sker en aktiv afkøling af legemet. Behandlingen anvendes ved hjerteoperationer for at standse kredsløb og hjertefunktion i en kortere periode.
Hæmodynamisk ustabilitet	Hæmodynamisk ustabilitet dækker over ustabilitet i blodets strømning, tryk og pulsen.
Iskæmi	Iskæmi er en utilstrækkelig gennemblødning af et væv, og dermed utilstrækkelig iltforsyning af vævet i forhold til dets behov.
Iskæmisk hjertesygdom/ Åreforkalkningsbetinget hjertesygdom	Fælles betegnelse for sygdomme, der skyldes nedsat blodforsyning til hjertet.
Kardiogent shock	Kardiogent shock er et kredsløbsskollaps grundet hjertelidelse.
Kardiomyopati	Kardiomyopati er sygdom i hjertemusklen, som inddeles i flere hovedgrupper. Fælles for dem alle er, at de er arvelige, og at man ofte ikke ved, hvorfor de opstår.
Karnitin Transporter Defekt	Medfødt fejl i transporten af karnitin over kroppens membraner. Herved reduceres forbrændingen af fedt og dermed dannelsen af energi, hvilket forårsager lavt blodsukker, hjerte- og muskelproblemer og evt. død.
Katabolisme	En samlebetegnelse for stofskifteprocesser, hvor stoffer nedbrydes.
Klapstenose	En klapstenose er en forsnævring i en hjerteklap.
Kolesterolabsorptionshæmmere	Kolesterolabsorptionshæmmere hæmmer optagelsen af kolesterol fra tyndtarmen, og derved sænkes mængden af kolesterol i blodet.
Komorbiditet	Samtidigt optræden af to eller flere indbyrdes uafhængige lidelser eller tilstande hos én person.
Koronarangiografi	Koronarangiografi er en røntgenundersøgelse af hjertets kranspulsårer, der kan vise, om der er betydende forsnævringer i en eller flere af de større kranspulsårer.
Koronar flow	Koronar flow anvendes som funktionel parameter til forståelse af den koronare cirkulation.
Mitralklap	Mitralklappen sidder mellem venstre forkammer og venstre hjertekammer.
Morbus Fabry	Morbus Fabry er en arveligt betinget stofskiftesygdom karakteriseret ved hudforandringer og organmanifestationer. Sygdommen medfører skader i nerver, hud, nyrer, hjerte og hjerne.
NSTEMI/Blodprop i hjertet Non-ST-Elevationsmyokardieinfarkt	NSTEMI er en type af myokardieinfarkt karakteriseret ved, at der ikke ses ST-elevation i elektrokardiogrammet (EKG). Det indebærer delvist tilstoppet arterie og manglende blodtilførsel til hjertemuskul.

Betegnelse	Forklaring
Ortostatisk hypotension Abnormt lavt blodtryk	Ved ortostatisk hypotension ses et abnormt lavt blodtryk ved overgang fra liggende til stående stilling. Ortostatisk hypotension forekommer i alle aldersgrupper, men optræder hyppigere blandt ældre, særlig blandt personer som er syge eller svagelige.
Out of Hospital Cardiac Arrest (OHCA)	Patienter med hjertestop uden for hospital.
Perifer arteriel sygdom (PAD)	Dårlig blodgennemstrømning i arterierne.
Pacemakerbehandling	Ved pacemakerbehandling indopereres en lille computer, en pacemaker, som kan overtage den elektriske impuls i hjertet ved for langsom hjerterytme.
Patofysiologi	Læren om de afvigende processer, som udspiller sig i sygdomsramte organer.
PCI/BalloonudvidelsePercutaneous Coronary Intervention Akut: Primær PCI/PPCI Primary Percutaneous Coronary Intervention	Ved ballonudvidelse fjernes en forsnævring eller en blodprop i kranspulsåren, så blodforsyningen til hjertet bliver bedre. Begrebet primær PCI dækker over akut ballonudvidelse i forbindelse med blodprop i hjertet (akut myokardieinfarkt/AMI).
Radiofrekvens-ablation (RFA) Ablation Overbrændning	Radiofrekvensablation er en kateterbaseret behandling, hvor man fjerner/overbrænder de celler i hjertet, som starter en rytmeforstyrrelse, så rytmeforstyrrelsen forsvinder.
Return of Spontaneous Circulation (ROSC)	Genetablering af kredsløbscirkulation.
Revaskularisering	Genoprettelse af blodforsyningen.
Specialambulance	Specialambulancer sørger for sikker transport af akut syge og tilskadekomne, når det gælder de største, mindste og mest komplicerede intensive patienter.
Stabil angina pectoris/ Hjertekrampe	Stabil angina pectoris skyldes oftest åreforsnævninger i hjertets kranspulsårer. Tilstanden viser sig ved smerter eller ubehag i brystet, når hjertet arbejder hårdere end normalt, eksempelvis under fysisk anstrengelse.
Statiner	Statiner er en klasse af lægemidler, der hæmmer kroppens egen produktion af kolesterol, og derved virker kolesterolsænkende.
STEMI Blodprop i hjertet/ ST-Elevationsmyokardieinfarkt	STEMI er en type af myokardieinfarkt karakteriseret ved, at der ses en ST-elevation i elektrokardiogrammet (EKG). Det betyder typisk en mere alvorlig blodprop med hel tilstoppet arterie.
Stent	En stent er et lille metalnet, der placeres inde i forsnævringen i blodåren for at holde den åben.
TAVI Stentklap	En stentklap er en kunstig hjerteklap, der anlægges via et kateter. Stentklapper anvendes ved patienter, hvor risikoen ved åben hjerteoperation er høj, eller patienten er for svagelig til at klare en operation.
Systolisk funktion	Hjertets systoliske funktion er hjertets evne til at pumpe blod ud af hjertet.
Triagering	Triagering er et prioriteringsredskab, der anvendes til vurdering af akuttilstand hos patienten. Metoden bruges til at inddelle patienter i risikogrupper, hvilket sikrer, at de mest kritiske patienter tilses først.
Ætiologi	Læren om sygdomsårsager.

Bilag 2 Ekspertpaneler og styregruppe

Forebyggelse

Navn	Titel	Arbejdsplads	Repræsenterer
Formand			
Morten Grønbæk	Direktør, dr.med., ph.d.	Statens Institut for Folkesundhed	
Deltagere			
Anneli Sandbæk	Professor, forskningsleder	Institut for Folkesundhed – Forskningsenheden for Almen Praksis, Aarhus Universitet	
Charlotta Pisinger	Forskningsoverlæge, ph.d., MPH	Forskningscenter for Forebyggelse og Sundhed, Region Hovedstaden	
Eva Prescott	Klinisk professor, MD, ph.d., DMSc, FESC	Institut for Klinisk Medicin, Bispebjerg og Frederiksberg Hospital	DCS
Janne Schurmann Tolstrup	Forskningschef, professor, dr.med., ph.d.	Statens Institut for Folkesundhed	
Claudia Mercebach	Projektsygeplejerske, master i rehabilitering	Hjerteafdelingen, Bispebjerg og Frederiksberg Hospital	DSR
Tina Roikjer Køtter	Sundhedschef	Ballerup Kommune	
Morten Ørsted-Rasmussen	Forebyggelseschef	Hjerteforeningen	
Nina Bach Ludvigsen	Sundhedspolitisk konsulent	Hjerteforeningen	
Grete Brorholt (projektleder)	Seniorprojektleder	VIVE	

Præhospital

Navn	Titel	Arbejdsplads	Repræsenterer
Formand			
Christian Juhl Terkelsen	Klinisk lektor, overlæge, dr.med., ph.d.	Aarhus Universitetshospital	
Deltagere			
Jacob Eifer Møller	Klinisk professor, overlæge, dr.med., ph.d.	Odense Universitetshospital	DCS
Ingunn Skogstad Riddervold	Forskningsleder, ph.d., lektor, akademisk koordinator	Institut for Klinisk Medicin, Aarhus Universitet	
Troels Martin Hansen	Ledende overlæge, MD	Den Landsdækkende Akutlægehelikopter	DASAIM
Marie-Laure B. Jacobsson	Overlæge	Akutfdelingen, Sjællands Universitetshospital, Køge	DASEM
Marianne W. Nørgaard	Klinisk sygelejespecialist, ph.d. studerende.	Kardiologisk Laboratorium, Rigshospitalet	DSR
Gunnar Gislason	Forskningschef, professor, overlæge, ph.d.	Hjerteforeningen	
Nina Bach Ludvigsen	Sundhedspolitisk konsulent	Hjerteforeningen	
Grete Brorholt (projektleder)	Seniorprojektleder	VIVE	

Rehabilitering

Navn	Titel	Arbejdsplads	Repræsentanter
Formand			
Ann-Dorthe Zwisler	Centerleder, klinisk professor, overlæge, ph.d.	REHPA Videnscenter for Rehabilitering og Palliation	
Deltagere			
Sille Frydendal	Faglig chef	Danske Fysioterapeuter	Danske Fysioterapeuter
Anne Merete Boas Soja	Overlæge, MD, ph.d.	Hvidovre Hospital	DCS
Britt Borregaard	Udviklingssygeplejerske, MPQM	Hjerte-, lunge- og karkirurgisk afdeling T, Odense Universitetshospital	DSR
Mette Merlin Husted	Autoriseret klinisk diætist, bestyrelsesmedlem	Foreningen af Kliniske Diætister	Foreningen af Kliniske Diætister
Claus Engstrup	Kultur- og fritidschef	Randers Kommune	
Kim Houllind	Professor, overlæge	Karkirurgisk afdeling, Sygehus Lillebælt, Kolding	Dansk Karkirurgisk Selskab
Vibeke Brogaard	Overlæge	Hjertemedicinsk afdeling, Vejle Sygehus	
Morten Ørsted-Rasmussen	Forebyggelseschef	Hjerteforeningen	
Nina Bach Ludvigsen	Sundhedspolitisk konsulent	Hjerteforeningen	
Grete Brørholt (projektleder)	Seniorprojektleder	VIVE	

Dansk Hjerteregister

Navn	Titel	Arbejdsplads	Repræsentanter
Formand			
Jens Flensted Lassen	Overlæge, ph.d.	Rigshospitalet	
Deltagere			
Christian Torp-Pedersen	Professor, overlæge, dr.med., ph.d.	Institut for Medicin og Sundhedsteknologi, Aalborg Universitet	DCS
Sten Lyager Nielsen	Klinikchef, sektionsleder, overlæge, dr.med., ph.d.	Rigshospitalet	DTS
Per Hostrup Nielsen	Overlæge	Hjerte-, lunge- og karkirurgisk afdeling, Aarhus Universitetshospital	Vestdansk Hjerteregister
Troels Martin Hansen	Ledende overlæge, MD.	Den Landsdækkende Akutlægehelikopter	DASAIM
Gunnar Gislason	Forskningschef, professor, overlæge, ph.d.	Hjerteforeningen	
Nina Bach Ludvigsen	Sundhedspolitisk konsulent	Hjerteforeningen	

Styregruppe

Navn	Titel	Arbejdsplads	Repræsenterer
Formand			
Kim Høgh	Adm. Direktør	Hjerteforeningen	
Deltagere			
Morten Grønbæk	Direktør, dr.med., ph.d.	Statens Institut for Folkesundhed	Formand ekspertpanel Forebyggelse
Christian Juhl Terkelsen	Klinisk lektor, overlæge, dr.med., ph.d.	Aarhus Universitetshospital	Formand ekspertpanel Præhospital/Akut
Ann-Dorthe Zwisler	Centerleder, klinisk professor, overlæge, ph.d.	REHPA Videnscenter for Rehabilitering og Palliation	Formand ekspertpanel Rehabilitering og Palliation
Jens Flensted Lassen	Overlæge, ph.d.	Rigshospitalet	Formand, Dansk Hjerteregister
Lene Holmvang	Overlæge, klinisk lektor, dr.med.	Rigshospitalet	Formand, Dansk Cardiologisk Selskab
Lars Peter Riber	Klinisk lektor, overlæge, ph.d.	Odense Universitetshospital	Formand, Dansk Thoraxkirurgisk Selskab
Kirsten Lomborg	Professor i patientinvolvering, ph.d., cand.cur. og sygeplejerske	Aarhus Universitet, Institut for Klinisk Medicin	Patientperspektivet
Troels Martin Hansen	Ledende overlæge, MD.	Den Landsdækkende Akutlægehelikopter	DASIAM (Dansk selskab for Anæstesiologi og intensiv medicin)
Grete Brorholt	Seniorprojektleder	VIVE	
Claus Beck-Tange	Sekretariatschef	Hjerteforeningen	
Nina Bach Ludvigsen	Sundhedspolitisk konsulent	Hjerteforeningen	

▪

Bilag 3 Supplerende materiale til artikel om strukturel forebyggelse

Morten Grønbæk, Eva Prescott, Charlotta Pisinger, Anneli Sandbæk, Claudia Mercebach, Tina Roikjer Køtter, Otto Ohrt og Janne Schurmann Tolstrup²⁷

Bilag 3 beskriver baggrundsmaterialet for artikel 2 om strukturel forebyggelse. Artiklen er bl.a. baseret på to selvstændige rapporter udformet til En helhjertet Indsats af Statens Institut for Folkesundhed. Dette bilag redegør for metoderne.

Ætiologiske fraktioner

Det er muligt at estimere de enkelte risikofaktors betydning for folkesundheden ved at beregne den såkaldte *ætiologiske fraktion* (ÆF) i befolkningen:

$$ÆF = \frac{\text{forekomst} * (\text{relativ risiko} - 1)}{1 + \text{forekomst} * (\text{relativ risiko} - 1)}$$

ÆF for en risikofaktor er et udtryk for, hvor stor en andel af (her) hjerte-kar-sygdomme, der kunne forhindres, hvis den samlede befolkning ikke var eksponeret for den specifikke risikofaktor. Hvis der for eksempel er tale om rygning, kan det estimeres, hvor mange tilfælde af hjerte-kar-sygdom, der kunne undgås, hvis ingen røg. Til beregning af denne ÆF skal man have et estimat for, hvor meget højere risiko en ryger har for at få hjerte-kar-sygdom sammenlignet med en ikke-ryger. Endvidere er det nødvendigt at vide, hvor mange der er rygere.

Som grundlag for artikel 1 om forebyggelse er der foretaget beregninger af den ætiologiske fraktion for forskellige risikofaktorer for iskæmisk hjertesygdom, hvor den relative risiko ved eksponering er baseret på videnskabelige undersøgelser, og forekomsten af risikofaktorerne i den danske befolkning er estimeret på baggrund af de nationale sundhedsprofiler og Østerbroundersøgelsen. Resultaterne fremgår af tabellen nedenfor.

²⁷ Morten Grønbæk, dr.med., ph.d., direktør, Statens Institut for Folkesundhed; Eva Prescott, klinisk professor, MD, ph.d., DMSc, FESC, Institut for Klinisk Medicin, Bispebjerg og Frederiksberg Hospital; Charlotta Pisinger, forskningsoverlæge, ph.d., MPH, Forskningscenter for Forebyggelse og Sundhed, Region Hovedstaden; Anneli Sandbæk, professor, forskningsleder, Institut for Folkesundhed – Forskningsenheden for Almen Praksis, Aarhus Universitet; Claudia Mercebach, projektsygeplejerske, master i rehabilitering, Hjerteafdelingen, Bispebjerg og Frederiksberg Hospital; Tina Roikjer Køtter, sundhedschef, Ballerup Kommune; Janne Schurmann Tolstrup, forskningschef, professor, dr.med., ph.d., Statens Institut for Folkesundhed.

Tabel 1 Kvantificering af risikofaktorer for iskæmisk hjertesygdom

	Risikofaktor	Relativ risiko	Forekomst	Ætiologisk fraktion
1	Rygning Passiv rygning	1,76 for mandlige rygere. 2,17 for kvindelige rygere. 1,27 for ikke-rygere, der udsættes for passiv rygning.	23,8 % af den mandlige danske befolkning er nuværende rygere. 19,6 % af den kvindelige danske befolkning er nuværende rygere. 22 % af den danske befolkning, der ikke ryger, udsættes dagligt for passiv rygning.	22,6 %
2	Overvægt	1,42 for moderat overvægtige mænd. 1,35 for moderat overvægtige kvinder. 1,84 for svært overvægtige mænd. 1,70 for svært overvægtige kvinder.	40 % af den mandlige danske befolkning er moderat overvægtige. 27 % af den kvindelige danske befolkning er moderat overvægtige. 14 % af den mandlige danske befolkning er svært overvægtige. 14 % af den kvindelige danske befolkning er svært overvægtige.	19,3 %
3	Kost	1,16 for lavt indtag af frugt (<100 g/dag).	32 % af den danske befolkning har et lavt indtag af frugt (<100 g/dag).	4,9 %
4	Dårlig mental sundhed	1,18 for mental usunde (ref. Williams)	23 % af befolkningen (mænd såvel som kvinder) svarer positivt på batteri om dårlig mental sundhed	4,0 %
5	Kost	1,15 for lavt indtag af grøntsager (<130 g/dag).	28 % af den danske befolkning har et lavt indtag af grøntsager (<130 g/dag).	4,0 %
6	Fysisk inaktivitet	1,16 for fysisk inaktive mænd. 1,32 for fysisk inaktive kvinder.	16 % af den mandlige danske befolkning er fysisk inaktive. 17 % af den kvindelige danske befolkning er fysisk inaktive.	3,8 %
7	Søvnmangel	1,36 for personer med kortest søvn.	11 % af den danske befolkning får ikke søvn nok til at føle sig udhvilet.	3,7 %
8	Stress	1,27 for personer med et højt stressniveau.	13 % af den danske befolkning er ofte nervøse eller stressede.	3,5 %

Kilde: Statens Institut for Folkesundhed, 2018.

Litteraturgennemgang

Som grundlag for artikel 1 er der endvidere foretaget en litteraturgennemgang vedrørende risikofaktorer for hjerte-kar-sygdomme og strukturel forebyggelse.

Litteratursøgninger vedrørende *risikofaktorer for hjerte-kar-sygdomme* blev foretaget i databasen PubMed med udgangspunkt i fire forskellige søgestrategier. Søgestrengene blev systematisk opbygget i blokke og bestod af kombinationer af indekserede MeSH-ord og fritekstsøgninger. I hver søgning blev der inkluderet søgeord for hjerte-kar-sygdom samt søgeord for risikofaktorer og for reviews og meta-analyser. Ud fra resultaterne af hver søgning blev de 200 nyeste publikationer gennemgået for at identificere relevante studier. Herefter blev søgningerne gentaget, og de 200 mest relevante publikationer gennemgået. De to metoder til rangordning af søgningerne var tilgængelige som en funktion i søgemaskinen PubMed. Med udgangspunkt i disse søgninger blev yderligere relevant litteratur identificeret ved kædesøgninger samt gennemgang af referencelister. Studier blev inkluderet, hvis de beskrev risikofaktorer, der var relateret til livsstil eller psykosociale faktorer. Studier blev desuden inkluderet, hvis de omhandlede risikofaktorer for hjerte-kar-sygdom i raske populationer. Der er derfor ikke inkluderet studier af risikofaktorer indflydelse på sygdomsprognosen for patienter med hjerte-kar-sygdom. Herudover er studier, som udelukkende omfatter sekundær forebyggelse og screening for hjerte-kar-sygdom, ikke inkluderet. Disse faktorer, fx forhøjet

blodtryk (hypertension) og (forhøjet kolesterol) hyperkolesterolæmi, er omfattet af artiklen om behandling udarbejdet af Dansk Cardiologisk Selskab. I afdækningen af litteraturen har systematiske reviews og meta-analyser været prioriteret for at sikre bedst muligt evidensgrundlag, og generelt blev opfølgningsstudier prioriteret frem for tværsnitsstudier.

Litteratursøgningen vedrørende *strukturel forebyggelse af hjerte-kar-sygdomme* blev foretaget i databaserne PubMed og Scopus. Søgningerne blev afgrænset til at omfatte reviews, herunder systematiske reviews, scoping reviews, meta-analyser, umbrella-reviews (reviews af reviews) og internationale rapporter (fx fra WHO og European Heart Network). Det vil sige, at nyere enkeltstående studier, der ikke er behandlet i et review, ikke indgår.

For at fokusere litteratursøgningen blev der taget udgangspunkt i resultaterne af litteratursøgningen om modificerbare risikofaktorer.

De anvendte søgetermer havde fokus på:

- Strukturelle forebyggelsestiltag (population approaches, population-level strategies, population-based interventions, public health policy, public health promotion)
- Hjerte-kar-sygdom (cardiovascular diseases, cardiac disease)
- Risikofaktorer (tobacco/smoking, diet, physical activity, stress).
- Tiltag og mekanismer (intervention, regulation, policy, legislation, availability, taxation, built environment)

I alt er 16 specifikke søgestrengte anvendt.

Relevant litteratur blev desuden identificeret i europæiske og amerikanske guidelines og dokumentation for forebyggelse af hjerte-kar-sygdomme.

Resultater af litteraturgennemgangen vedrørende strukturel forebyggelse er opsummeret i tabellerne nedenfor.

Tabel 2 Påbud og forbud

Strukturelle tiltag	Politisk niveau	Effekt	Evidens		Ref.
Forbud mod Rygning	Centralt	+++	A	Offentlige steder	Frazer et al. 2016a; Brownson et al., 2006; Hoffman & Tan 2015; Mozaffarian et al. 2012; Hopkins et al., 2010; Piepoli et al., 2016; Frazer et al. 2016b; Wilson et al., 2012; Jørgensen et al. 2013; WHO 2014; Hopkins et al., 2010
		+++	A	Dagsinstitutioner, skoler og arbejdspladser	
	Decentralt	+++	B	Uddannelsessteder	
		++	B	Fængsler	
		+++	A	Arbejdspladser	
		++	B	Beboelse	
Håndhævet forbud mod salg til mindreårige	Centralt	+++	B	Tobak	Hoffman & Tan, 2015; Piepoli et al., 2016; Mozaffarian et al. 2012; Brownson et al., 2006; Martineau et al., 2013; Jørgensen et al. 2013; WHO 2014
		+++	B	Alkohol	
Påbud om regulering af næringsindhold		+++	B	Kost: tilsat salt, sukker, mættet fedt	Mozaffarian et al., 2012; Piepoli et al., 2016; Hyseni et al., 2016; McLaren et al., 2016; European Heart Network 2011
Forbud mod transfedtsyrer		+++	A	Kost: transfedtsyre	Piepoli et al., 2016; Jørgensen et al. 2013; Hyseni et al., 2016; Downs et al., 2013; WHO 2014
Påbudt udetid i skoletiden		++	B	Fysisk aktivitet	Jørgensen et al., 2013; Piepoli et al., 2016

Tabel: Effekt angives på en skala med antallet af plus, hvor (+++) betyder, at tiltaget viser god effekt, mens (+) betyder, at tiltaget viser tvivlsom eller tvetydig effekt. Styrken af evidensen angives med henholdsvis A for god evidens og B for usikker evidens.

Tabel 3 Prisregulering og økonomiske incitamenter

Strukturelle tiltag	Politisk niveau	Effekt	Evidens		Ref.
Beskatning; Højere moms og afgifter for at hæve priserne på usunde varer (samt benzin)	Centralt	+++ +++ +++ ++	A B B B	Tobak Kost Alkohol Benzin	Mozaffarian et al., 2012; Jørgensen et al., 2013; Piepoli et al., 2016; Hofmann & Tan, 2015; Powell et al., 2013; Thow et al., 2014; Brownson et al., 2006; Eyles et al., 2012; Bowen et al., 2015; Brambila-Macias et al., 2011; Capacci et al., 2012; Niebylski et al., 2015; Hyseni et al., 2016; Martineau et al., 2013
Lavere moms og afgifter for at sænke priserne på sunde varer	Centralt	+++	A	Kost	Mozaffarian et al., 2012; Piepoli et al., 2016; Powell et al., 2013; Thow et al., 2014; Capacci et al., 2012; Grech & Allman-Farinelli, 2015; Niebylski et al., 2015; Hyseni et al., 2016; Eyles et al., 2012; Capacci et al., 2012; Afshin et al., 2015; Matson-Koffman et al., 2005

Strukturelle tiltag	Politisk niveau	Effekt	Evidens		Ref.
Tilskudsordninger/ skattefradrag, borgerrettet	Centralt/ decentralt	++ +	B B	Rygestop Fysisk aktivitet	Brownson et al., 2006; Mozzafarian et al., 2012; Hofmann & Tan, 2015; Pie- poli et al. 2016
Harmonisering af grænsesalg og toldfrit salg	Centralt	+++	B	Tobak	Piepoli et al., 2016; Jørgen- sen et al., 2013
Subsidier til industri	Centralt	+ ++ +	B B B	Snæver landbrugspolitik Bred landbrugspolitik Offentlig transport	Brownson et al., 2006; Mo- zaffarian et al., 2012; Jør- gensen et al., 2013; Piepoli et al., 2016; Capacci et al., 2012

Tabel: Effekt angives på en skala med antallet af plus, hvor (+++) betyder, at tiltaget viser god effekt, mens (+) betyder, at tiltaget viser tvivlsom eller tvetydig effekt. Styrken af evidensen angives med henholdsvis A for god evidens og B for usikker evi-
dens.

Tabel 4 Tilgængelighed, adgang og sunde miljøer

Strukturelle tiltag	Politisk niveau	Effekt	Evidens		Referencer
Restriktioner ift. ad- gang (fx salgssteder og salgstidspunkter)	Centralt	+++ ++ +++	B B B	Tobak Kost Alkohol	Piepoli et al., 2016; Mozaf- farian et al. 2012; Marti- neau et al., 2013; Robert- son et al., 2015; Grech & Allman-Farinelli 2015; Bowen et al., 2015; Afshin et al., 2015
Forbud mod salg af tobak i automater	Centralt	+++	A	Tobak	Cauchi et al., 2016; Jørgen- sen et al. 2013; Piepoli et al. 2016; Grech & Allman- Farinelli 2015; Capacci et al., 2012; Niebylski et al., 2014
Forbud mod ekspone- ring af salg af tobak	Centralt	++	A	Tobak	Robertson et al., 2015
Sunde kostpolitikker	Centralt/ decentralt	++ ++ ++	A B B	Kost: Skoler Arbejdspladser Hospitaller/plejehjem	Niebylski et al., 2014; Ca- pacci et al., 2012; Afshin et al., 2015; Christoforou et al., 2016; Hyseni et al. 2016; Jørgensen et al., 2013; Piepoli et al., 2016; Cauchi et al., 2016; Bowen et al., 2015; Matson-Kof- mann et al., 2005; Bram- bila-Macias et al., 2011
Restriktioner på salg af usunde fødevarer i automater	Centralt/ decentralt	+++	B	Kost	Grech & Allman-Farinelli 2015; Cauchi et al., 2016; Piepoli et al., 2016; Mozaf- farian et al. 2012; Niebylski et al., 2014
Regulering af place- ring og tæthed af salg	Centralt	+++ ++	B B	Alkohol Kost: junkfood mm.	Piepoli et al. 2016; Marti- neau et al., 2013; Mozaffa- rian et al., 2012; Jørgensen et al., 2013; Bowen et al, 2015
Statsligt monopol på salg	Centralt	+++	B	Alkohol	Piepoli et al. 2016; Marti- neau et al., 2013; Jørgen- sen et al., 2013

Strukturelle tiltag	Politisk niveau	Effekt	Evidens		Referencer
Restriktive politikker for tilgængelighed	Decentralt	++ +++ + +++	B B B B	Alkohol: Serveringssteder Skoler Uddannelsesinstitutioner Arbejdspladser	Piepoli et al. 2016; Martineau et al., 2013; Jørgensen et al., 2013
Aktive transportmuligheder	Centralt/ decentralt	++	B	Fysisk aktivitet	Mayne et al., 2015; Piepoli et al., 2016; WHO 2009; Mozaffarian et al., 2012; Jørgensen et al., 2013; Reynolds et al., 2014
Adgang til sunde lokalområder: parker, legepladser, træningsfaciliteter etc.	Decentralt	++	B	Fysisk aktivitet	Cauchi et al., 2016; Mattson-Kofmann et al., 2005; Piepoli et al., 2016; WHO 2009; Mozaffarian et al., 2012; Jørgensen et al., 2013; Reynolds et al., 2014; Kahn et al., 2002
Flextid/selvtillrettelagt vagtplan/kortere vagtplaner	Decentralt	+ ++ ++	B B B	Psykosocial: Flextid Selvtillrettelagt vagtplan Kortere vagtplan	Joyce et al. 2010; Joyce et al., 2016; Harvey et al. 2014; LaMontagne et al., 2010; Ruotsalainen et al., 2015
Medarbejderindflydelse/øget medarbejderkontrol	Decentralt	++	B	Psykosocial	Harvey et al., 2014; Joyce et al., 2016; Goldgruber & Ahrens, 2010; Lamontagne et al., 2010
Lederuddannelse med fokus på mental sundhed	Decentralt	++	B	Psykosocial	Harvey et al., 2014
Fysisk aktivitet	Decentralt	++	B	Psykosocial	Harvey et al., 2014; Bhui et al., 2012; Goldgruber & Ahrens, 2010; Joyce et al., 2016; Yang et al., 2012
Mulighed for delvis/gradvis pension	Decentralt	++	B	Psykosocial	Joyce et al., 2010, 2016; Harvey et al., 2014
Kontrolleret lyseksponering	Decentralt	++	B	Søvn	Neil-Sztramko et al., 2014
Fremadroterende vagtskifte for natarbejde	Decentralt	+	B	Søvn	Neil-Sztramko et al., 2014

Tabel: Effekt angives på en skala med antallet af plus, hvor (+++) betyder, at tiltaget viser god effekt, mens (+) betyder, at tiltaget viser tvivlsom eller tvetydig effekt. Styrken af evidensen angives med henholdsvis A for god evidens og B for usikker evidens.

Tabel 5 Markedsføringsrestriktioner

Strukturelle tiltag	Politisk niveau	Effekt	Evidens		Ref.
Komplette marketingsrestriktioner (fx reklameforbud)	Centralt	+++ +++ +++	B B B	Tobak Kost Alkohol	Jørgensen et al., 2013; Wilson et al., 2012; Hoffman & Tan, 2015; Piepoli et al., 2016; Brambila-Macias et al., 2011; WHO 2014; Hyseni et al. 2016
Delvise marketingsrestriktioner (fx forbud mod reklamer rettet mod børn og unge)	Centralt	+ ++ +	B B B	Tobak Kost Alkohol	Jørgensen et al., 2013; Mozaffarian et al., 2012; Brambila-Macias et al., 2011; Afshin et al., 2015; Hyseni et al. 2016
Advarselsetikettering på produkter	Centralt	+++	B	Tobak	Wilson et al., 2012; Hoffman & Tan, 2015; Piepoli et al., 2016; Jørgensen et al., 2013; Mozaffarian et al., 2012; McNeill et al., 2017
Standardiseret emballage	Centralt	++	B	Tobak	McNeill et al., 2017; Hoffman & Tan, 2015
Motiverende skiltning	Centralt og decentralt	++	B	Fysisk aktivitet	Piepoli et al., 2016; Mozaffarian et al., 2012

Tabel: Effekt angives på en skala med antallet af plus, hvor (+++) betyder, at tiltaget viser god effekt, mens (+) betyder, at tiltaget viser tvivlsom eller tvetydig effekt. Styrken af evidensen angives med henholdsvis A for god evidens og B for usikker evidens.

Referencer

- Afshin, A., Penalvo, J., Del Gobbo, L. et al. 2015. CVD Prevention Through Policy: a Review of Mass Media, Food/ Menu Labeling, Taxation/ Subsidies, Built Environment, School Procurement, Worksite Wellness, and Marketing Standards to Improve Diet. *Current cardiology reports*, **17**(11), pp. 1-12.
- Bowen, D.J., Barrington, W.E. & Beresford, S.A.A., 2015. Identifying the Effects of Environmental and Policy Change Interventions on Healthy Eating. *Annual Review of Public Health; Annu.Rev.Public Health*, **36**, pp. 289-306.
- Brambila-Macias, J., Shankar, B., Capacci, S. et al. 2011. Policy Interventions to Promote Healthy Eating: A Review of What Works, What Does Not, and What is Promising. *Food and Nutrition Bulletin*, **32**(4), pp. 365-375.
- Brownson, R.C., Haire-Joshu, D. & Luke, D.A., 2006. Shaping the context of health: a review of environmental and policy approaches in the prevention of chronic diseases. *Annual Review of Public Health*, **27**, pp. 341.
- Capacci, S., Mazzocchi, M., Shankar, B. et al. 2012. Policies to promote healthy eating in Europe: a structured review of policies and their effectiveness. *Nutrition reviews*, **70**(3), pp. 188-200.
- Cauchi, D., Glonti, K., Petticrew, M. et al. 2016. *Environmental components of childhood obesity prevention interventions: an overview of systematic reviews*. *Obesity reviews*, **17**(11):1116-1130.
- Christoforou, A., Trieu, K., Land, M. et al. 2016. State-level and community- level salt reduction initiatives: a systematic review of global programmes and their impact. *Journal of epidemiology and community health*, **70**(11):1140-1150.
- Downs, S.M., Thow, A.M. & Leeder, S.R., 2013. The effectiveness of policies for reducing dietary trans-fat: a systematic review of the evidence (Systematic reviews). *Bulletin of the World Health Organization*, **91**(4), pp. 262.
- European Heart Network, 2011. Diet, Physical Activity and Cardiovascular Disease Prevention in Europe. Brussels, Belgium.
- Eyles, H., Ni Mhurchu, C., Nghiem, N. & Blakely, T., 2012. Food Pricing Strategies, Population Diets, and Non- Communicable Disease: A Systematic Review of Simulation Studies (Food Taxes and Subsidies for Population Health). **9**(12), e1001353.
- Frazer, K., Callinan, J.E., Mchugh, J., et al. 2016. Legislative smoking bans for reducing harms from secondhand smoke exposure, smoking prevalence and tobacco consumption. *The Cochrane Database of Systematic Reviews*, **2**, CD005992.
- Frazer, K., Mchugh, J., Callinan, J.E. et al. 2016. Impact of institutional smoking bans on reducing harms and secondhand smoke exposure. *The Cochrane Database of Systematic Reviews*, (5), CD011856.
- Grech, A. & Allman-Farinelli, M., 2015. A systematic literature review of nutrition interventions in vending machines that encourage consumers to make healthier choices. *Obesity reviews: an official journal of the International Association for the Study of Obesity*, **16**(12), pp. 1030.
- Harvey S. B, Joyce S., Tan L. et al. 2014. Developing a Mentally Healthy Workplace: A Review of the Literature. A report for the National Mental Health Commission and the Mentally Health Workplace Alliance, Sydney.
- Hoffman, S.J. & Tan, C., 2015. Overview of systematic reviews on the health-related effects of government tobacco control policies. *BMC Public Health*, **15**(1), doi: 10.1186/s12889-015-2041-6.
- Hopkins, D.P., Razi, S., Leeks, K.D et al. 2010. Smokefree Policies to Reduce Tobacco Use: A Systematic Review. *American Journal of Preventive Medicine*, **38**(2), pp. S275-S289.

Hyseni, L., Atkinson, M., Bromley, H. et al. 2016. The effects of policy actions to improve population dietary patterns and prevent diet-related non-communicable diseases: scoping review. *European Journal of Clinical Nutrition*, , pp. 1-18.

Jørgensen, T., Capewell, S., Prescott, E et al. 2013. Population- level changes to promote cardiovascular health. *European journal of preventive cardiology*, **20**(3), pp. 409.

Martineau, F., Tyner, E., Lorenc, T et al. 2013. Population-level interventions to reduce alcohol- related harm: An overview of systematic reviews. *Preventive medicine*, **57**(4), pp. 278-296.

Matson-Koffman, D., Brownstein, J.N., Neiner, J.A. et al. 2005. A Site- Specific Literature Review of Policy and Environmental Interventions That Promote Physical Activity and Nutrition for Cardiovascular Health: What Works? *American Journal of Health Promotion*, **19**(3), pp. 167-193.

Mayne, S.L., Auchincloss, A.H. & Michael, Y.L., 2015. *Impact of policy and built environment changes on obesity- related outcomes: a systematic review of naturally occurring experiments*.

McLaren, L, Sumar, N., Barberio, A.M. et al. 2016. *Population-level interventions in government jurisdictions for dietary sodium reduction*. Cochrane Database of Systematic Reviews, **16**(9):CD010166.

McNeill, A., Gravelly, S., Hitchman, S.C., et al. 2017. Tobacco packaging design for reducing tobacco use. *The Cochrane Database of Systematic Reviews*, **4**, CD011244.

Mozaffarian, L., D., Afshin, R., A., Benowitz, A. et al. 2012. Population Approaches to Improve Diet, Physical Activity, and Smoking Habits: A Scientific Statement from the American Heart Association. *Circulation*, **126**(12), pp. 1514-1563.

Niebylski, M.L., Redburn, K.A., Duhaney, et al., 2015. Healthy food subsidies and unhealthy food taxation: A systematic review of the evidence. *Nutrition*, **31**(6), pp. 787-795.

Niebylski, M., Lu, T., Campbell, N., et al., 2014. Healthy Food Procurement Policies and Their Impact. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, **11**(3), pp. 2608-2627.

Piepoli, M.F., Hoes, A.W., Agewall, S. et al. 2016. 2016 European Guidelines on cardiovascular disease prevention in clinical practice: The Sixth Joint Task Force of the European Society of Cardiology and Other Societies on Cardiovascular Disease Prevention in Clinical Practice (constituted by representatives of 10 societies and by invited experts) Developed with special contribution of the European Association for Cardiovascular Prevention & Rehabilitation (EACPR). *Atherosclerosis*, **252**, pp. 207.

Powell, L.M., Chriqui, J.F., Khan, T. et al. 2013. *Assessing the potential effectiveness of food and beverage taxes and subsidies for improving public health: a systematic review of prices, demand and body weight outcomes*.

Robertson, L., McGee, R., Marsh, et al. 2015. A Systematic Review on the Impact of Point-of- Sale Tobacco Promotion on Smoking. *Nicotine & Tobacco Research*, **17**(1), pp. 2-17.

Ruotsalainen, J.H., Verbeek, J.H., Mariné, A. et al. 2015. Preventing occupational stress in healthcare workers. *The Cochrane database of systematic reviews*, (4), CD002892.

Thow, A.M., Downs, S. & Jan, S. 2014. A systematic review of the effectiveness of food taxes and subsidies to improve diets: Understanding the recent evidence. *Nutrition reviews*, **72**(9), pp. 551-565.

Wilson, L., Chander, G., Hutton, H. et al. 2012. Impact of Tobacco Control Interventions on Smoking Initiation, Cessation, and Prevalence: A Systematic Review. *Journal of Environmental and Public Health*, 2012, DOI 10.1155/2012/961724.

Bilag 4 Supplerende materiale til artikel om rehabilitering, patientrettet forebyggelse og palliation ved hjerte-kar-sygdomme

Ann-Dorthe Zwisler, Sille Frydendal, Anne Merete Boas Soja, Britt Borregaard, Mette Merlin Husted, Claus Engstrup, Kim Houliind og Vibeke Brogaard²⁸

Bilag 4 beskriver baggrundsmateriale for artikel 5 om rehabilitering og palliation. Artikel 5 er bl.a. baseret på et selvstændigt litteraturstudie udformet af University of Exeter, England og REHPA – Videnscenter for Rehabilitering og Palliation samt to selvstændige rapporter udformet til En helhjertet Indsats. Dette bilag redegør for begreber.

Definition af begreber

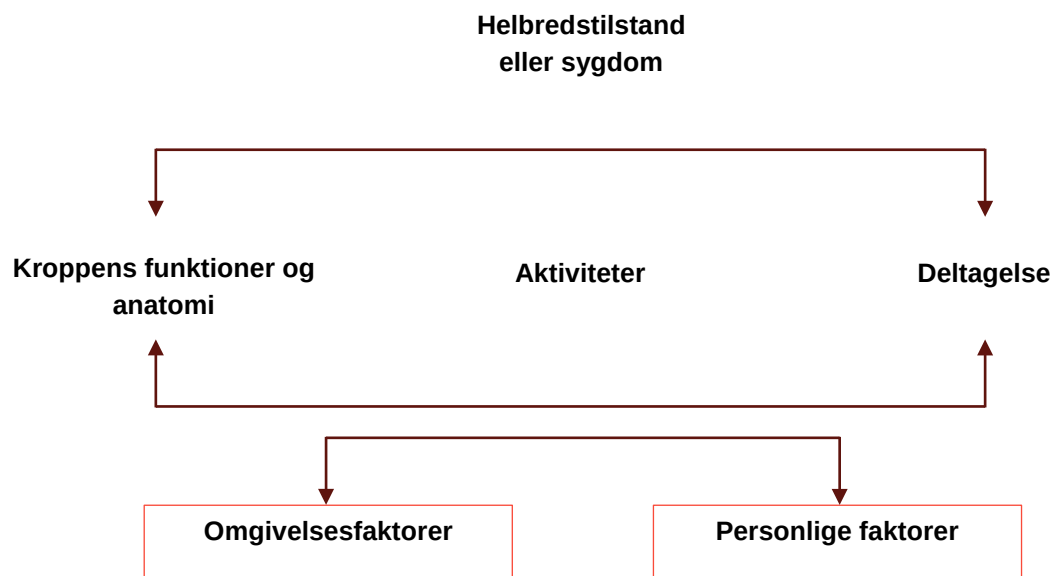
Rehabilitering

Om rehabilitering skriver WHO: "Rehabilitering af mennesker med nedsat funktionsevne er en række indsatser, som har til formål at sætte den enkelte i stand til at opnå og vedligeholde den bedst mulige fysiske, psykologiske og sociale funktionsevne. Rehabilitering giver mennesker med nedsat funktionsevne de redskaber, der er nødvendige for at opnå uafhængighed og selvbestemmelse". (WHO 1992). Hvidbogens om rehabilitering understreger ud over WHO's definition, at formålet med rehabilitering er at bidrage til, at patienten opnår et meningsfuldt liv, at indsatsen er målrettet og tidsafgrænset, samt at rehabilitering er baseret på en koordineret, sammenhængende og vidensbaseret indsats (6).

Definitionen af rehabilitering tager udgangspunkt i funktionsevne snarere end sygdommens symptomer. Funktionsevnebegrebet anvendes i overensstemmelse med WHO's "ICF – International Klassifikation af Funktionsevne, Funktionsnedsættelse og helbredstilstand", som er baseret på WHO's bio-psyko-sociale begrebs-model. ICF-klassifikationen giver en samlet begrebsramme og en systematisk terminologi om helbredsrelateret funktionsevne, som i følge modellen omfatter tre komponenter: 1) Kroppens funktioner og anatomi, 2) aktiviteter og 3) deltagelse. Komponenterne påvirker hinanden gensidigt, ligesom den samlede funktionsevne påvirkes af omgivelsesfaktorer, personlige faktorer og helbredsmæssige forhold. Modellen er gengivet figur 2.

²⁸ Ann-Dorthe Zwisler, klinisk professor, overlæge, ph.d., centerleder, Videnscenter for Rehabilitering og Palliation; Sille Frydendal, faglig chef, Danske Fysioterapeuter; Anne Merete Boas Soja, overlæge, MD, ph.d., Hvidovre Hospital; Britt Borregaard, udviklingssygeplejerske, MPQM, Hjerter-, lunge- og karkirurgisk afdeling T, Odense Universitetshospital; Mette Merlin Husted, autoriseret klinisk diætist, bestyrelsesmedlem, Foreningen af Kliniske Diætister; Claus Engstrup, kultur og fritidschef, Randers Kommune; Kim Houliind, professor, overlæge, karkirurgisk afdeling, Sygehus Lillebælt, Kolding; Vibeke Brogaard, overlæge, Hjertemedicinsk afdeling, Vejle Sygehus.

Figur 2 Komponenterne i ICF-klassifikationen og samspillet mellem dem



Patientrettet forebyggelse

Ved hjerte-kar-sygdom med åreforkalkning som tilgrundliggende årsag (koronar hjertesygdom og symptomgivende perifer åreforkalkningssygdom) spiller den patientrettede forebyggelse en væsentlig rolle i forhold til forebyggelse af sygdomsudvikling og forværring af sygdommen. Den non-farmakologiske patientrettede forebyggelse er rettet mod øgning af den fysiske aktivitet, rygeophør og hjertevenlig kost.

Palliation ved fremskreden hjertesygdom

I Danmark anvendes WHO's (2002) definition af palliation: "Den palliative tilgang har til formål at fremme livskvaliteten hos patienter og familier, som står over for de problemer, der er forbundet med livstruende sygdom, ved at forebygge og lindre lidelse gennem tidlig diagnosticering og umiddelbar vurdering og behandling af smerter og andre problemer af både fysisk, psykisk, psykosocial og åndelig art." Den palliative indsats: a) anvender en tværfaglig, teambaseret tilnærmelse for at imødekomme behovene hos patienterne og deres familier, inklusive støtte i sorgen om nødvendigt, b) kan indsættes tidligt i sygdomsforløbet, i sammenhæng med andre behandlinger, som udføres med henblik på livsforlængelse, og c) inkluderer de undersøgelser, som er nødvendige for bedre at forstå og håndtere lidelsesfyldte kliniske komplikationer. Ifølge Verdenssundhedsorganisationen (WHO) og Sundhedsstyrelsen skal en palliativ indsats være tilgængelig for alle patienter, der lider af en livstruende sygdom, herunder hjertesvigt (hjertheinsufficiens).

Overlap mellem rehabilitering og palliation

Såvel i teori som i praksis er der en række ligheder, men også nogle forskelle, mellem rehabilitering og palliation. Overlappet og sammenhængen mellem palliation og rehabilitering bliver tydeligt i mødet med den enkelte patient og dennes pårørende, fx ved vurderingen af den enkeltes ressourcer og behov. Der foreligger en dansksproget rapport, samt en statusartikel, som beskriver forskelle og ligheder mellem de to felter, som begge har forbedring af livskvalitet som mål.

Bilag 5 Supplerende materiale til artikel om sygdomsbyrden ved hjerte-kar-sygdomme

Marie Jakobsen og Jakob Kjellberg²⁹

Bilag 5 beskriver baggrundsmateriale og metoder for artikel 8 om sygdomsbyrden ved hjerte-kar-sygdomme.

Det Nationale Forsknings- og Analysecenter for Velfærd (VIVE) har gennemført registerbaserede 'cost of illness'-analyser for at belyse sygdomsbyrden ved følgende fem hjertesygdomme i Danmark efter 2010, hvor hjertepakkerne blev indført:

- Akut koronart syndrom (AKS)
- Stabil iskæmisk hjertesygdom
- Hjertesvigt (hjertheinsufficiens)
- Atrieflimren (forkammerflimren)
- Hjerterklapsygdom.

Analysen er gennemført i et samfundsøkonomisk perspektiv. Omkostninger i sygdoms- og kontrolgruppen sammenlignes over en periode på 14 år, før sygdommen bliver diagnosticeret/behandlet på sygehus for første gang (år 0), og op til fire år efter diagnoseåret. Analysen omfatter både direkte omkostninger i sundhedsvæsenet og indirekte omkostninger i form af tabt produktion. Udviklingen i overførselsindkomster illustreres også, men da der er tale om transfereringer fra én sektor til en anden (dvs. at udgifter for den offentlige sektor modsvares af indtægter for borgerne), skal disse ikke betragtes som omkostninger i et samfundsperspektiv.

Den anvendte metode svarer til metoden anvendt i et tidligere 'cost of illness'-studie af Jennum et al. (2015)³⁰.

Omkostninger er opgjort i 2015-priser.

Population

Sygdomsgruppen for hver af de fem hjertesygdomme omfatter alle patienter, som i perioden 2010-2014 er diagnosticeret/behandlet på sygehus for første gang med den pågældende hjertesygdom. Sygdomsgruppen er identificeret via data fra Landspatientregisteret. Inklusionskriterier for hver af de fem sygdomme fremgår nedenfor.

Hver person kan kun optræde én gang i en given sygdomsgruppe. Patienter inkluderes med indeksdato for første kontakt til sygehus med den pågældende hjertesygdom. Der udvaskes 10 år tilbage. Dvs. at patienter, som er diagnosticeret/behandlet på sygehus med den pågældende hjertesygdom i perioden 1999-2009, ekskluderes. Det gælder alle fem sygdomsgrupper.

Samme person kan optræde i flere sygdomsgrupper, hvis vedkommende har flere typer af hjertesygdomme.

²⁹ Marie Jakobsen, seniorprojektleder og sundhedsøkonom, VIVE; Jakob Kjellberg, programleder, professor, VIVE.

³⁰ Jennum et al.: Cost of stroke: a controlled national study evaluating societal effects on patients and their partners. BMC Health Services Research (2015) 15: 466.

Sygdomsgruppe med akut koronart syndrom (AKS)

Sygdomsgruppen med akut koronart syndrom (AKS) er identificeret som personer, der har været indlagt på sygehus (pattype=0) for første gang i perioden 2010-2014 med mindst en af følgende ICD10 diagnoser som aktions- eller bidiagnose (diagtype = A eller B)³¹:

- DI200: Ustabil angina pectoris, forudsat at der er foretaget KAG (SKS-kode: UXAC85) i samme forløb/indlæggelse
- DI21: Akut myokardieinfarkt (AMI)³².

Sygdomsgruppe med stabil iskæmisk hjertesygdom

Sygdomsgruppen med stabil iskæmisk hjertesygdom er identificeret som personer, der har været indlagt eller i ambulant behandling på sygehus (pattype=0 eller 2)³³ for første gang i perioden 2010-2014 med mindst en af følgende ICD10 diagnoser som aktions- eller bidiagnose (diagtype = A eller B):

- DI201-DI209: Prinzmetals angina pectoris, anden form for angina pectoris og angina pectoris UNS (DI209), forudsat at der er foretaget KAG (SKS-kode: UXAC85), hjerte-CT (SKS-kode: UXCC00A), stress-EKG/MIBI (SKS-koder: WHBEK20CY, WHBEK20D2, WHBPDRB04, WHBPDRBXX eller WHBSxxxxx), stress-ekko (SKS-koder: WHBUDXxxx eller UXUC80A/B) eller arbejds-EKG (SKS-koder: ZZ3930/1/2) inden for 90 dage, efter diagnosen er registreret
- DI25: Kronisk iskæmisk hjertesygdom forudsat tidligere stabil angina/akut koronart syndrom (AKS) diagnose.

Sygdomsgruppe med hjertesvigt (hjertheinsufficiens)

Sygdomsgruppen med hjertesvigt (hjertheinsufficiens) er identificeret som personer, der har været indlagt eller i ambulant behandling på sygehus (pattype=0 eller 2) for første gang i perioden 2010-2014 med mindst en af følgende ICD10 diagnoser som aktions- eller bidiagnose (diagtype = A eller B):

- DI50: Hjertesvigt
- DI110: Hypertensiv hjertesygdom med inkompenaseret hjertesvigt
- DI420: Dilateret kardiomyopati
- DI426: Alkoholisk kardiomyopati
- DI427: Kardiomyopati forårsaget af lægemiddel eller andet agens
- DI429: Kardiomyopati UNS
- DR570: Kardiogent shock.

³¹ Henvisningsdiagnose (diagnosetype H) indgår ikke. Gælder også for øvrige sygdomsgrupper.

³² Inkluderer både ST-elevations AMI og non-ST elevations AMI. Ekskluderer koronartrombose (arteriel)(venøs) uden infarkt (DI240), visse komplikationer i forløbet af akut myokardieinfarkt (DI23), gammelt (tidligere) myokardieinfarkt (DI252) og postmyokardieinfarktsyndrom (DI241).

³³ Patttype=1 (deldøgnspatienter) indgår også frem til ultimo 2001, hvorefter der ikke længere sondres mellem heldøgns- og deldøgns-indlagte patienter i Landspatientregisteret. Patttype =3 (skadestuepatienter) indgår ikke. Gælder også for hjertheinsufficiens, atrieflimren og hjerteklapsygdom.

Sygdomsgruppe med atrieflimren (forkammerflimren)

Sygdomsgruppen med atrieflimren (forkammerflimren) er identificeret som personer, der har været indlagt eller i ambulant behandling på sygehus (patttype=0 eller 2) for første gang i perioden 2010-2014 med følgende ICD10 diagnose som aktions- eller bidiagnose (diagtype=A eller B):

- DI48: Atrieflagren og atrieflimren

Sygdomsgruppe med hjerteklapsygdom

Sygdomsgruppen med hjerteklapsygdom er identificeret som personer, der har været indlagt eller i ambulant behandling på sygehus (patttype=0 eller 2) for første gang i perioden 2010-2014 med mindst en af følgende ICD10 diagnoser som aktions- eller bidiagnose (diagtype=A eller B):

- DI050: Reumatisk mitralstenose
- DI051: Reumatisk mitralinsufficiens
- DI340: Mitralinsufficiens
- DI341: Mitralklapsprolaps
- DI342: Ikke-reumatisk mitralstenose
- DI349: Ikke-reumatisk mitralklaplidelse UNS
- DI350: Aortastenose
- DI351: Aortainsufficiens
- DI359: Aortaklapsygdom UNS.

Kontrolgruppe

Til hver sygdomsgruppe er der dannet en statistisk konstrueret kontrolgruppe, der består af personer, der ikke har haft hjertediagnoser i perioden fra 1977 til 2015. Sygdoms- og kontrolgruppen er matchet 1:1 på følgende karakteristika målt på indeksdatoen:

- Alder
- Køn
- Uddannelse
- Civilstand
- Landsdel efter Danmarks Statistiks definition³⁴.

Censurering

Personer i sygdoms- og kontrolgruppen censureres fra år t, hvis de ikke findes i CPR-registeret pr. 1. januar i år t, dvs. at de indgår ikke i datasættet for år t og efterfølgende år. Personer, som ikke findes i CPR-registeret pr. 1. januar i år t, antages at være døde i løbet af det foregående år (t-1). Principielt kan de også være udvandret til et andet land eller i fængsel, men det vurderes at være meget sjældent i denne population.

³⁴ Byen København, Københavns omegn, Nordsjælland, Bornholm, Østsjælland, Vest- og Sydsjælland, Fyn, Syddjylland, Østjylland, Vestjylland og Nordjylland.

Datagrundlag

Analysen er baseret på data fra nationale registre, som omfatter hele befolkningen i Danmark. Populationen er identificeret via Landspatientregisteret mv., jf. ovenfor. Datagrundlaget for opgørelse af omkostninger er beskrevet nedenfor.

Sundhedsomkostninger

I opgørelsen indgår sundhedsomkostninger, dvs. omkostninger forbundet med behandling og rehabilitering på sygehus, behandling i primærsektoren, som er omfattet af Sygesikringen, og receptpligtig medicin.

Omkostninger forbundet med behandling og rehabilitering på sygehus er opgjort på grundlag af data fra Landspatientregisteret, som indeholder oplysninger om alle sygehuskontakter. Både omkostninger forbundet med sygehusindlæggelser og ambulante kontakter indgår. Omkostningerne på det somatiske område prisfastsættes med DRG-takster for sygehusindlæggelser og DAGS-takster for ambulante kontakter. DRG- og DAGS-taksterne er et vægtet korrigeret gennemsnit af de faktiske omkostninger på landsplan ved den pågældende DRG-/DAGS-gruppe. Omkostningerne inden for det psykiatriske område prisfastsættes med gældende sengedags- og besøgstakster.

Omkostninger forbundet med behandling i primærsektoren er opgjort på grundlag af data fra Sygesikringsregisteret, som indeholder oplysninger om alle kontakter til en privatpraktiserende sundhedsprofessionel med tilskud fra Sygesikringen. Omkostningerne prisfastsættes med bruttohonoraret for den givne ydelse. Honorarer for ydelser fastsættes ved forhandling mellem Regionernes Lønnings- og Takstnævn og de forhandlingsberettigede organisationer (fx Praktiserende Lægers Organisation, PLO). Omkostninger forbundet med behandling i primærsektoren, som ikke er omfattet af Sygesikringen, indgår ikke i undersøgelsen, da disse oplysninger ikke er tilgængelige i de nationale registre. Det gælder fx behandling hos fysioterapeut uden tilskud fra Sygesikringen.

Omkostninger forbundet med receptpligtig medicin er opgjort på grundlag af data fra Lægemiddeldatabasen. Lægemiddeldatabasen er Danmarks Statistiks version af Lægemiddelstatistikregisteret, som indeholder oplysninger om salg af lægemidler. Det er kun omkostninger forbundet med medicin udleveret til privatpersoner, der medregnes som omkostninger til receptpligtig medicin. Omkostninger til medicin på sygehusene indgår i de førnævnte DRG- og DAGS-takster og er således medregnet under omkostninger forbundet med behandling og rehabilitering på sygehus. Omkostningerne prisfastsættes med apotekets indkøbspris plus avance.

Produktionstab

Produktionstabet illustreres ved udviklingen i gennemsnitlig lønindkomst i sygdoms- og kontrolgruppen baseret på oplysninger fra Danmarks Statistiks indkomststatistik. Den gennemsnitlige lønindkomst er beregnet for hele sygdoms- og kontrolgruppen.

Ved brug af human kapital metoden opgøres produktionstabet ved en given sygdom som den lønindkomst, der går tabt på grund af sygdommen pga. øget sygefravær, førtidspension eller for tidlig død. Human kapital metoden anskuer mennesket som en produktionsfaktor, og værdien af denne produktionsfaktor svarer til den produktion, som en person bidrager til samfundet med. Værdien af denne produktion antages at svare til den lønindkomst, som personen tjener.

Overførselsindkomst

Offentlige udgifter til overførsler medregnes ikke i 'cost of illness'-analyser med et samfundsperspektiv, da der er tale om udgifter i en sektor (det offentlige), der modsvares af indtægter i en anden sektor (hos borgerne). Det er dog stadig nyttigt at vide, i hvor høj grad en given sygdom påvirker de offentlige udgifter til overførsler.

I denne analyse beskrives udviklingen i den gennemsnitlige overførselsindkomst i sygdoms- og kontrolgruppen baseret på data fra Danmarks Statistik (indkomststatistikken, den sammenhængende socialstatistik, offentligt forsørgede og sygedagpengeregistret).

Statistisk analyse

De statistiske analyser er gennemført i SAS 9.3 (SAS Institute, Cary, NC) på Danmarks Statistiks forskermaskine.

Estimer for gennemsnitlige sundhedsomkostninger, der kan henføres til den pågældende hjertesygdom, er beregnet som ændringer i de gennemsnitlige sundhedsomkostninger i sygdomsgruppen efter diagnosen minus ændringer i de gennemsnitlige sundhedsomkostninger i kontrolgruppen:

$$\text{Henførbare omkostninger}_t^P = (\text{Omkostning}_t^P - \text{Omkostning}_{-2}^P) - (\text{Omkostning}_t^C - \text{Omkostning}_{-2}^C),$$

hvor:

P = patienter i sygdomsgruppen

C = kontrolgruppen

t = 0, 1, 2, 3 og 4

Ved at se på ændringer tages der højde for, at de gennemsnitlige sundhedsomkostninger i sygdoms- og kontrolgruppen ikke er ens i udgangspunktet. Ved at trække ændringer i omkostninger i kontrolgruppen fra korrigeres der samtidig for ændringer i omkostninger over tid, som er uafhængige af sygdommen. År -2 er valgt som baselineår, fordi der ses en stigning i de gennemsnitlige sundhedsomkostninger i sygdomsgruppen i året op til diagnoseåret, som kan have sammenhæng med den sygdom, som analyseres.

Det kan ikke udelukkes, at denne metode kan overvurdere de faktiske sundhedsomkostninger, der kan henføres til den pågældende hjertesygdom, da der er en større komorbiditet i sygdomsgruppen end i kontrolgruppen, jf. bilag.

Statistisk signifikante forskelle i gennemsnitlige omkostninger mellem sygdoms- og kontrolgruppen er undersøgt ved bootstrapped t-test. Det anvendte signifikansniveau er 5 %.

Forskelle i dødelighed i sygdoms- og kontrolgruppen er illustreret ved Kaplan-Meier overlevelseskurver.

Bilag 6 Supplerende materiale til artikel om patienternes perspektiv

Grete Brorholt og Amalie Martinus Hauge³⁵

Bilag 6 beskriver baggrundsmateriale og metoder for artikel 9 om patienternes perspektiv. Artikel 9 er bl.a. baseret på to selvstændige notater udformet til En helhjertet Indsats af VIVE.

Overordnede overvejelser om de kvalitative metoders tilføjelse til analysen

Undersøgelsen anvendte forskellige gruppeinterview-metoder med det formål at sikre, at borgernes perspektiv også blev skrevet ind i perspektivet på En Helhjertet Indsats.

Borgere, der deltog i undersøgelsen, blev udvalgt af Hjerteforeningen på baggrund af opslag på sociale medier inden for Hjerteforeningen eller forespørgsel i Hjerteforeningens rådgivningstelefoner. Det er derfor kun medlemmer af Hjerteforeningen, der er repræsenterede.

Deltagerne er således ikke repræsentative for den brede gruppe af borgere med hjerte-kar-sygdom. Det må også forventes at såkaldt ressourcestærke er overrepræsenterede. Borgernes perspektiver skal derfor ses som en overordnet illustration af livet med hjertesygdom. Nogle forhold kan generaliseres, andre kan ikke. Nogle forhold kunne med fordel følges nærmere i andre undersøgelser.

Imidlertid og med ovenstående forbehold in mente fremstår de fire fokusgruppeinterview konsistente på tværs af regioner, køn og alder. Samtidig giver det mulighed for at konstatere nogle variationer på specifikke områder, fordelt på fx alder og sygdomshistorie. Det er VIVEs vurdering, at den indsamlede empiri tilsammen giver et dækkende og nuanceret billede af borgere, der er medlem af Hjerteforeningen og har en hjerte-kar-sygdom eller er behandlet for en hjerte-kar-sygdoms perspektiv på livet med hjertesygdom.

Generelt kan fokusgrupper med fordel anvendes til at tegne generiske borgerforløb eller generelle billeder af sygdomsfortællinger (Allsop & Saks 2007).

Metode beskrivelse Fokusgruppe interview (FGI) med brownpaper-øvelse

Artikel 9 er baseret på fokusgruppeinterview afholdt i april 2017. Fokusgruppemetoden er velegnet til at få en nuanceret indsigt i flere borgeres oplevelser og erfaringer, og på den måde lære både af den enkelte og gruppen. 25 personer i alderen fra 34 til 85 år har deltaget. Der er foretaget fire fokusgruppeinterview i byer. Deltagerne kørte op til 120 km for at deltage i interviewene. De er fordelt, som det fremgår af nedenstående tabel.

³⁵ Grete Brorholt, seniorprojektleder og Amalie Martinus Hauge, forsker, VIVE.

Fordeling af respondenter på by og køn

By	Kvinder	Mænd	Elektiv/akut sygdom
Esbjerg	3 (+ én pårørende)	3	3 akut, 2 tiltagende kronisk, 1 medfødt hjertefejl, 1 pårørende
Vejle	7	0	3 akut, 4 tiltagende dårlig sygdomsudvikling
København	2	2	2 akut, 2 tiltagende dårlig sygdomsudvikling
Slagelse	1	6	4 akut, 4 tiltagende dårlig sygdomsudvikling

Mål

Målet med fokusgrupperne har været at

1. høre patienternes/borgernes input til, *hvad der er vigtigt for dem* i forbindelse med deres hjerteforløb,
2. skabe overblik over, hvor der er inddragelsesanliggender i et hjerteforløb, og
3. få direkte input og nye perspektiver på et hjerteforløb.

Styregruppe har sluttet, at der i forbindelse med arbejdet **udarbejdes** fokusgrupper fordelt på geografi og diagnoser, med fokus på udfordringer, løsninger, samt hvor i det samlede patientforløb det giver mening at inddrage patienterne.

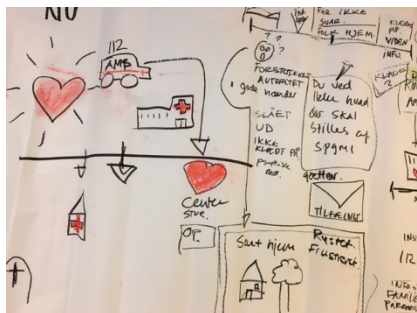
Metodebeskrivelse

Fokusgruppeinterview er en metode til at få nuanceret indsigt i flere borgere/patienters oplevelser og erfaringer med et givet tema/emne og på den måde lære af den enkelte og gruppen.

Formålet med at anvende metoden til beskrivelse af patienternes perspektiv på hjertesygdom har været at

1. få borgerne/patienterne i tale og høre deres input.
2. definere beslutningsanledninger i patientforløbet.
3. definere et sammenhængende forløb.
4. skabe forståelse for deres perspektiv i gruppen af interessenter.

I fokusgrupperne hang facilitator og assistent papir op på væggene med henblik på at tegne det erfarede nutidige og det ønskværdige forløb for patienter. Borgerne som deltog i fokusgrupperne havde meget forskellige patientforløb. Både borgere med akut og livstruende hjertesygdom samt borgere med langvarige og tiltagende dårlig sygdomsudvikling er repræsenterede, og der blev derfor tegnet variationer af erfarede forløb (se billede nedenfor). Ved hjælp af en forløbstegningen på papir (brownpaper-øvelse) faciliteredes en skitse af forløb og brud på en overskuelig og transparent måde, og borgerne diskuterede både erfaringer og ønskescenarie ud fra tegningen. Der blev optegnet ønsker om beslutningsanledninger i deltagernes forløb.



Interviewene blev optaget på diktafon og refereret, men ikke transskriberet i fuld længde, da dette var overflødigt i forhold til undersøgelsens formål.

Spørgeguiden er udarbejdet i samarbejde med Hjerteforeningen og gennemgik 4 faser.

Fokusgruppens fire faser

Fokusgruppeinterview foregik på den måde, at intervieweren på baggrund af spørgeguiden interviewede borgere/patienter inden for målgruppen. Det foregik som et gruppeinterview med spørgsmål, drøftelse og svar. Undervejs viste det sig, at individer i fokusgrupperne repræsenterede en hvis heterogenitet, inden for deres sygdomserfaring. Almindeligvis er det u hensigtsmæssigt, at fokusgrupper er heterogene (Allsop & Saks 2007). Imidlertid blev dette faktum metodisk sat i spil som en spejling imellem deltagerne.

De fire fokusgruppeinterview havde hver en varighed af tre timer.

Fase 1

- Velkommen
- Fokusgruppen sættes i gang
- Opgaven præsenteres: at tegne patientforløb på brownpaper (stort papir på væggen)
- Det sikres, at alle relevante personer er til stede.

Fase 2

- Der tegnes et forløb fra a til b eller et netværk op på brownpaper. Enighed sikres løbende ift. forløbet (linje eller dette netværk eller taksonomi).
- Hver enkel deltager skriver post-it-sedler, som repræsenterer hendes/hans kritiske beslutninger. Disse placeres.
- Der kunne som forventet ikke opnås enighed, og uenigheden drøftes og beskrives
- Enighed opnås på visse punkter og på andre ikke.

Fase 3

På baggrund af forløbet drøftes

- Beslutningsanledninger
- Et ønskeforløb
- Udfordringer.

Fase 4

- Til sidst drøftes det færdige resultat, og det ridses op, hvordan det indgår som del af en afrapportering

- Til sidst dokumenteres det hele med billeder, og brownpaperet blev taget med hjem til renskrivning.

Afrapportering

FGI er transskriberet og refereret.

Det er afrapporteret i et selvstændigt notat. Afrapporteringen består af forløbsbeskrivelse med illustration af beslutningsanledninger.

Litteratur

- Aagaard, S., Hansen, V.B., Johansen, J.B., et al. 2017, *Palliation ved fremskreden hjertesygdom*, Dansk Cardiologisk Selskab, København.
- Abdulla, J., Bøttcher, M., DeNegt, M., et al. 2017a, *Hjerte-CT. Et holdningspapir fra Dansk Cardiologisk Selskab (Nr. 1)*, Dansk Cardiologisk Selskab, København.
- Abdulla, J., Sadoon, K., Al-Zuhairi, M., et al. 2017b, *Hjerte MR. Et holdningspapir fra Dansk Cardiologisk Selskab (Nr. 2)*, Dansk Cardiologisk Selskab, København.
- Abellan, V.K., Rolland, Y., Andrieu, S., et al. 2009, "Gait speed at usual pace as a predictor of adverse outcomes in community-dwelling older people an International Academy on Nutrition and Aging (IANA) Task Force", *The journal of nutrition, health & aging*, vol. 13, no. 10, pp. 881-889.
- Abildstrøm, S.Z., Torp-Pedersen, C. & Madsen, M. 2011, "Register-based studies of cardiovascular disease", *Scandinavian Journal of Public Health*, vol. 39, no. 7, pp. 165-169.
- Adamson, R.M., Stahovich, M., Chillcott, S., et al. 2011, "Clinical Strategies and Outcomes in Advanced Heart Failure Patients Older Than 70 Years of Age Receiving the HeartMate II Left Ventricular Assist Device: A Community Hospital Experience: A Community Hospital Experience", *Journal of the American College of Cardiology*, vol. 57, no. 25, pp. 2487-2495.
- Adelborg, K., Grove, E.L., Sundbøll, J., et al. 2016, "Sixteen-year nationwide trends in antithrombotic drug use in Denmark and its correlation with landmark studies", *Heart*, vol. 102, no. 23, pp. 1883-1889.
- Afilalo, J., Mottillo, S., Eisenberg, M.J., et al. 2012, "Addition of frailty and disability to cardiac surgery risk scores identifies elderly patients at high risk of mortality or major morbidity", *Circulation: Cardiovascular Quality and Outcomes*, vol. 5, no. 2, pp. 222-228.
- Afilalo, J. 2011, "Frailty in Patients with Cardiovascular Disease: Why, When, and How to Measure", *Current Cardiovascular Risk Reports*, vol. 5, no. 5, pp. 467-472.
- Afilalo, J., Alexander, K.P., Mack, M.J., et al. 2014, "Frailty Assessment in the Cardiovascular Care of Older Adults", *Journal of the American College of Cardiology*, vol. 63, no. 8, pp. 747-762.
- Afilalo, J., Eisenberg, M.J., Morin, J., et al. 2010, "Gait Speed as an Incremental Predictor of Mortality and Major Morbidity in Elderly Patients Undergoing Cardiac Surgery", *Journal of the American College of Cardiology*, vol. 56, no. 20, pp. 1668-1676.
- Afilalo, J., Karunanathan, S., Eisenberg, M.J., et al. 2009, "Role of Frailty in Patients with Cardiovascular Disease", *The American Journal of Cardiology*, vol. 103, no. 11, pp. 1616-1621.
- Afilalo, J., Lauck, S., Kim, D.H., et al. 2017, "Frailty in Older Adults Undergoing Aortic Valve Replacement: The FRAILTY-AVR Study: The FRAILTY-AVR Study", *Journal of the American College of Cardiology; Journal of the American College of Cardiology*, vol. 70, no. 6, pp. 689-700.
- Allsop, J. & Saks, M. 2007, *Researching health - qualitative, quantitative and mixed methods*, Sage Publications, London.
- Andersen, H.R., Nielsen, T.T., Rasmussen, K., et al. 2003, "A comparison of coronary angioplasty with fibrinolytic therapy in acute myocardial infarction.(Continuing Medical Education)", *The New England journal of medicine*, vol. 349, no. 8, pp. 823.

- Anderson, L., Thompson, D.R., Oldridge, N., et al. 2016, "Exercise-based cardiac rehabilitation for coronary heart disease", *The Cochrane database of systematic reviews*, vol. (1):CD001800. doi, no. 1, pp. CD001800.
- Azad, N.A. & Mielniczuk, L. 2016, "A Call for Collaboration: Improving Cardiogeriatric Care", *Canadian Journal of Cardiology*, vol. 32, no. 9, pp. 1041-1044.
- Azhar, G. & Wei, J. 2015, "The Demographics of Aging and Its Impact on the Cardiovascular Health", *Current Cardiovascular Risk Reports*, vol. 9, no. 4, pp. 1-6.
- Bagai, A., Al-Khalidi, H.R., Muñoz, D., et al. 2013, "Bypassing the emergency department and time to reperfusion in patients with prehospital ST-segment-elevation: findings from the reperfusion in acute myocardial infarction in Carolina Emergency Departments project", *Circulation: Cardiovascular Interventions*, vol. 6, no. 4, pp. 399-406.
- Bandholm, T., Christensen, R., Thorborg, K., et al. 2017, "Preparing for what the reporting checklists will not tell you: the PREPARE Trial guide for planning clinical research to avoid research waste", *British journal of sports medicine*, vol. 51, no. 20, pp. 1494.
- Barón-Esquivias, G., Manito, N., López Díaz, J., et al. 2015, "Update for 2014 on Clinical Cardiology, Geriatric Cardiology, and Heart Failure and Transplantation", *Revista Española de Cardiología (English Edition)*, vol. 68, no. 4, pp. 317-323.
- Bell, S.P., Orr, N.M., Dodson, J.A., et al. 2015, "What to Expect From the Evolving Field of Geriatric Cardiology", *Journal of the American College of Cardiology*, vol. 66, no. 11, pp. 1286-1299.
- Bettcher, B.M. & Kramer, J.H. 2014, "Longitudinal Inflammation, Cognitive Decline, and Alzheimer's Disease: A Mini- Review", *Clinical Pharmacology & Therapeutics*, vol. 96, no. 4, pp. 464-469.
- Brogaard Hansen, V., Haslev, V.P., Kring, A., et al. 2014, "Tværsektoriel forløbskoordinator kan mindske frafald fra hjerterehabileringsprogram", *Ugeskrift for Læger*, vol. 176, no. 5, pp. 440-443.
- Brorholt, G., Nielsen, K.V.L. & Kjellberg, P.K. 2015, *Borgernes sundhedsvæsen. Frontpersonalets perspektiv*, KORA, København.
- Buch, M.S., Holm-Petersen, C. & Hansen, E.B. 2016, *Evaluering af Region Hovedstadens implementering af forløbsprogram for hjerte-kar-sygdomme*, KORA. Det Nationale Institut for Kommuner og Regioners Analyse og Forskning, København.
- Cannon, C.P., Blazing, M.A., Giugliano, R.P., et al. 2015, "Ezetimibe Added to Statin Therapy after Acute Coronary Syndromes", *The New England journal of medicine*, vol. 372, no. 25, pp. 2387-2397.
- Chamberlain, A.M., Alonso, A., Gersh, B.J., et al. 2017, "Multimorbidity and the risk of hospitalization and death in atrial fibrillation: A population- based study", *American Heart Journal*, vol. 185, pp. 74-84.
- Chamberlain, A.M., St. Sauver, J.L., Gerber, Y., et al. 2015, "Multimorbidity in Heart Failure: A Community Perspective", *The American Journal of Medicine*, vol. 128, no. 1, pp. 38-45.
- Christensen, A.I., Davidsen, M., Koushede, V., et al. 2017, *Betydning af dårlig mental sundhed for helbred og socialt liv. En analyse af registerdata fra "Sundhedsprofilen 2010"*, Sundhedsstyrelsen, København.

- Christiansen, N.S., Zinckernagel, L., Zwisler, A., et al. 2015, *Livet med en hjertesygdom. En undersøgelse om det at leve med en hjertesygdom og af hjertepatienters vurdering af sundhedsvæsenets indsats*, Hjertereforeningen & Statens Institut for Folkesundhed, Syddansk Universitet, København.
- Clegg, A., Young, J., Iliffe, S., et al. 2013, "Frailty in elderly people", *The Lancet*, vol. 381, no. 9868, pp. 752-762.
- Collard, R.M., Boter, H., Schoevers, R.A., et al. 2012, "Prevalence of Frailty in Community- Dwelling Older Persons: A Systematic Review", *Journal of the American Geriatrics Society*, vol. 60, no. 8, pp. 1487-1492.
- Coulter, A. 2011, *Engaging Patients in Healthcare*, Open University Press, Maidenhead.
- Craig, P., Dieppe, P., Macintyre, S., et al. 2008, "Developing and evaluating complex interventions: the new Medical Research Council guidance", *BMJ: British Medical Journal*, vol. 337, no. a1655, pp. doi: 10.1136/bmj.a1655.
- Dalal, H.M., Evans, P.H., Campell, J.L., et al. 2007, "Home-based versus hospital-based rehabilitation after myocardial infarction: A randomized trial with preference arms — Cornwall Heart Attack Rehabilitation Management Study (CHARMS)", *International Journal of Cardiology*, vol. 119, no. 2, pp. 202-211.
- Dalgaard, K.M. 2015, *Pårørende til livstruet syge mennesker i palliative forløb: en kortlægning af den professionelle indsats i det danske sundhedsvæsen*, Videncenter for Rehabilitering og Palliation (PAVI), København.
- Damier, E., Chidlovskii, E., Bertrand, B., et al. 2016, "Multidimensional geriatric assessment before transcatheter aortic valve implantation in frail elderly patients with one-year follow-up. Cardio-geriatrician collaboration benefits?", *Annales de Cardiologie et d'Angéiologie*, vol. 65, no. 4, pp. 250-254.
- Danesh, J., Whincup, P., Walker, M., et al. 2000, "Low grade inflammation and coronary heart disease: prospective study and updated meta-analyses", *BMJ*, vol. 321, no. 7255, pp. 199-204.
- Dansk Cardiologisk Selskab & Dansk Selskab for Akut Medicin 2016, *Visitation og modtagelse af akutte patienter med mistænkt hjertesygdom i FAM og på HjerTEafdeling. Et holdningspapir fra Dansk Cardiologisk Selskab og Dansk Selskab for Akut Medicin*, Dansk Cardiologisk selskab, København.
- de Lorgeril, M., Renaud, S., Salen, P., et al. 1994, "Mediterranean alpha-linolenic acid-rich diet in secondary prevention of coronary heart disease", *The Lancet*, vol. 343, no. 8911, pp. 1454-1459.
- Dedeyne, L., Deschodt, M., Verschueren, S., et al. 2017, "Effects of multi-domain interventions in (pre) frail elderly on frailty, functional, and cognitive status: a systematic review", *Clinical Interventions in Aging*, vol. 12, pp. 873-896.
- Denfeld, Q.E., Winters-Stone, K., Mudd, J.O., et al. 2017, "The prevalence of frailty in heart failure: A systematic review and meta- analysis", *International journal of cardiology*, vol. 236, pp. 283-289.
- Dinu, M., Pagliai, G., Casini, A., et al. 2017, "Mediterranean diet and multiple health outcomes: An umbrella review of meta-analyses of observational studies and randomized trials", *Nutrition, Metabolism and Cardiovascular Diseases*, vol. 27, no. 1, pp. e21-e21.

- Diop, M.S., Rudolph, J.L., Zimmerman, K.M., et al. 2017, "Palliative Care Interventions for Patients with Heart Failure: A Systematic Review and Meta- Analysis", *Journal of palliative medicine*, vol. 20, no. 1, pp. 84-92.
- Dodson, J.A., Matlock, D.D. & Forman, D.E. 2016, "Geriatric Cardiology: An Emerging Discipline", *Canadian Journal of Cardiology*, vol. 32, no. 9, pp. 1056-1064.
- Due, T.D. 2011, *Hvem falder fra rehabiliteringen? En litteraturgennemgang af, hvad der kendetegner de deltagere, der falder fra rehabilitering inden for diabetes-, KOL- og hjertesygdom*, Tryg-Fondens Forebyggelsescenter, Statens Institut for Folkesundhed, Syddansk Universitet, København.
- Dumbreck, S., Flynn, A., Nairn, M., et al. 2015, "Drug-disease and drug-drug interactions: systematic examination of recommendations in 12 UK national clinical guidelines", *BMJ: British Medical Journal*, vol. 350, no. h949, pp. Published online 2015 Mar 11. doi: 10.1136/bmj.h949.
- Dunlay, S.M., Roger, V. & Redfield, M.M. 2017, "Epidemiology of heart failure with preserved ejection fraction", *Nature Reviews Cardiology*, vol. 4, no. 10, pp. 591-602.
- ECCOA 2017, *Essential of Cardiovascular Care for Older Adults (ECCOA)*. Available: <http://www.acc.org/membership/sections-and-councils/geriatric-cardiology-section/about-us/section-initiatives/eccoa-for-acc-chapters-initiative> [2017, 17 juli].
- Egholm, C.L., Rossau, H.K., Nilsen, P., et al. 2017, *Implementation of a politically initiated national clinical guideline for cardiac rehabilitation in hospitals and municipalities in Denmark (In review)*, .
- Ekerstad, N., Swahn, E., Janzon, M., et al. 2011, "Frailty is Independently Associated with Short-Term Outcomes for Elderly Patients with Non-ST- Segment Elevation Myocardial Infarction", *Circulation*, vol. 124, no. 22, pp. 2397-2404.
- Ellemann, T., Brandt, J., Loft, S., et al. 2014, *Luftforureningens indvirkning på sundheden i Danmark - sammenfatning og status for nuværende viden*, Aarhus Universitet, DCE. Nationalt Center for Miljø og Energi, Aarhus.
- Ellis, G., Whitehead, M.A., O'Neill, D., et al. 2011, "Comprehensive geriatric assessment for older adults admitted to hospital", *The Cochrane database of systematic reviews*, , no. 7, pp. Art. No.: CD006211-doi: 10.1002/14651858.CD006211.pub2.
- Finn, M. & Green, P. 2015, "The Application of Frailty to the Modern Cardiac Risk Assessment: a Case- Based Review", *Current Cardiovascular Risk Reports*, vol. 9, no. 12, pp. 1-5.
- Flint, K.M., Matlock, D.D., Lindenfeld, J., et al. 2012, "Frailty and the selection of patients for destination therapy left ventricular assist device", *Circulation: Heart Failure*, vol. 5, no. 2, pp. 286-293.
- Forman, D.E. 2013, "What we need: geriatric cardiology. Treating seniors requires attention to more than heart disease", *Harvard heart letter: from Harvard Medical School*, vol. 23, no. 7, pp. 3.
- Forman, D. & Wenger, N.K. 2013, "What do the recent American Heart Association/ American College of Cardiology Foundation Clinical Practice Guidelines tell us about the evolving management of coronary heart disease in older adults?", *Journal of Geriatric Cardiology : JGC*, .
- Fried, L.P., Tangen, C.M., Walston, J., et al. 2001, "Frailty in older adults: evidence for a phenotype", *The journals of gerontology. Series A, Biological sciences and medical sciences*, vol. 56, no. 3, pp. M146-M156.

- Friis, K., Pedersen, M.H., Larsen, F.B., et al. 2016, "A National Population Study of the Co-Occurrence of Multiple Long- Term Conditions in People With Multimorbidity, Denmark, 2013", *Preventing Chronic Disease*, vol. 13, no. E12.
- Frølich, A., Olesen, F. & Kristensen, I. 2017, *Hvidbog om multisygdom. Dokumentation af multisygdom i det danske samfund – fra silotænkning til sammenhæng*, Trygfonden, [U.st.].
- Goldfarb, M., Sheppard, R. & Afilalo, J. 2015, "Prognostic and Therapeutic Implications of Frailty in Older Adults with Heart Failure", *Current cardiology reports*, vol. 17, no. 11, pp. 1-7.
- Goldwater, D.S. & Pinney, S.P. 2015, "Frailty in Advanced Heart Failure: A Consequence of Aging or a Separate Entity?", *Clinical Medicine Insights.Cardiology*, vol. 9, pp. 39.
- Halstead, N., Hirsch, E. & Okely, J. 2008, *Knowing How to Know - Fieldwork and the Ethnographic Present*, Berghahn Books, New York.
- Hauge, A.M. & Brorholt, G. 2018a, "Hjerterehabilitering: hvad fremmer og hæmmer deltagelse? - indblik fra litteraturen på området" in *Fremtidens hjertepatient - Et samlet sundhedsøkonomisk, kliniske og patientnær kortlægning af hjerte-karområdet VIVE*. Det Nationale Forsknings- og Analyse for Velfærd, København.
- Hauge, A.M. & Brorholt, G. 2018b, "Stemmer fra hjertesygge borgere: inddragelsesmuligheder i forløb med hjertekarsygdom" in *Fremtidens hjertepatient - Et samlet sundhedsøkonomisk, kliniske og patientnær kortlægning af hjerte-karområdet VIVE*. Det Nationale Forsknings- og Analyse for Velfærd, København.
- Held, F.P., Blyth, F., Gnjdjic, D., et al. 2016, "Association Rules Analysis of Comorbidity and Multimorbidity: The Concord Health and Aging in Men Project", *Journals of Gerontology Series A: Biomedical Sciences and Medical Sciences*, vol. 71, no. 5, pp. 625-631.
- Higgins, J.P.T. & Green, S. (eds) 2011, *Cochrane Handbook for Systematic Reviews of Interventions (Version 5.1.0 - updated March 2011)*, 5.1.10 edn, The Cochrane Collaboration, (S.I.).
- Hii, T.B.K., Lainchbury, J.G. & Bridgman, P.G. 2015, "Frailty in Acute Cardiology: Comparison of a Quick Clinical Assessment against a Validated Frailty Assessment Tool", *Heart, Lung and Circulation*, vol. 24, no. 6, pp. 551-556.
- Hjerteforeningen 2016, 23. okt.-last update, *HjerteTal.dk*. Available: <https://hjerteforeningen.dk/alt-om-dit-hjerte/hjertetal/hjertetaldk/> [2017, Maj].
- Holland, R., Battersby, J., Harvey, I., et al. 2005, "Systematic review of multidisciplinary interventions in heart failure", *Heart (British Cardiac Society)*, vol. 91, no. 7, pp. 899-906.
- Holroyd, E.W., Sirker, A., Kwok, C.S., et al. 2017, "The Relationship of Body Mass Index to Percutaneous Coronary Intervention Outcomes: Does the Obesity Paradox Exist in Contemporary Percutaneous Coronary Intervention Cohorts? Insights from the British Cardiovascular Intervention Society Registry", *JACC: Cardiovascular Interventions*, vol. 10, no. 13, pp. 1283-1292.
- Hvass, L.R., Manghezi, A., Folker, A.P., et al. 2012, *Social ulighed i sundhed – hvad kan kommunen gøre?* Sundhedsstyrelsen, København.
- Ibanez, B., James, S., Agewall, S., et al. 2017, "2017 ESC Guidelines for the management of acute myocardial infarction in patients presenting with ST-segment elevation: The Task Force for the management of acute myocardial infarction in patients presenting with ST-segment elevation of the European Society of Cardiology (ESC)", *European heart journal*, vol. Aug 26., no. doi: 10.1093/eurheartj/ehx393, pp. Epub ahead of print.

- Ickowicz, E. 2012, "Guiding principles for the care of older adults with multimorbidity: an approach for clinicians: American Geriatrics Society Expert Panel on the Care of Older Adults with Multimorbidity", *Journal of the American Geriatrics Society*, vol. 60, no. 10, pp. E1.
- Ingholt, L., Rod, M.H., Holmberg, T., et al. 2016, *Socialdifferentieret hjerterehabilitering i praksis. Sundhedsprofessionelles og patienters perspektiver*, Statens Institut for Folkesundhed, Syddansk Universitet, København.
- Jacobsen, C.B., Martin, H.M. & Baker, V.H. 2015, "Who knows best? Negotiations of knowledge in clinical decision making", *Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund*, no. 22, pp. 67-82.
- Jennum, P., Iversen, H.K., Ibsen, R., et al. 2015, "Cost of stroke: a controlled national study evaluating societal effects on patients and their partners", *BMC health services research*, vol. 15, pp. 466-015-1100-0.
- Jensen, B.B. 2005, "Sundhedsfremme og Forebyggelse – to forskellige paradigmer?", *Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund*, vol. 2, no. 3, pp. 67-87.
- Joshi, V., Tang, L., Zwisler, A., et al. 2017, *Report for Evidence for rehabilitation and palliative Care in the management of Cardiovascular Diseases*, Danish Centre on Rehabilitation and Palliative Care (REHPA) & University of Exeter Medical School, [S.I.].
- Kapadia, S.R., Leon, M.B., Makkar, R.R., et al. 2015, "5- year outcomes of transcatheter aortic valve replacement compared with standard treatment for patients with inoperable aortic stenosis (PARTNER 1): a randomised controlled trial", *The Lancet*, vol. 385, no. 9986, pp. 2485-2491.
- Kavalieratos, D., Corbelli, J., Zhang, D., et al. 2016, "Association between Palliative Care and Patient and Caregiver Outcomes: A Systematic Review and Meta-analysis", *JAMA*, vol. 316, no. 20, pp. 2104-2114.
- Khatibzadeh, S., Farzadfar, F., Oliver, J., et al. 2013, "Worldwide risk factors for heart failure: A systematic review and pooled analysis", *International journal of cardiology*, vol. 168, no. 2, pp. 1186-1194.
- Kirchhof, P., Benussi, S., Kotecha, D., et al. 2016, "2016 ESC Guidelines for the management of atrial fibrillation developed in collaboration with EACTS", *European heart journal*, vol. 37, no. 38, pp. 2893-2962.
- Kirkegaard, H., Hansen, H.S., Knudsen, L., et al. 2007, *Retningslinjer for præhospital og interhospital transport af hjertepatienter*, Dansk Selskab for Anæstesiologi og intensiv medicin & Dansk Cardiologisk Selskab.
- Kolh, P., Windecker, S., Alfonso, F., et al. 2014, "2014 ESC/EACTS Guidelines on myocardial revascularization: the Task Force on Myocardial Revascularization of the European Society of Cardiology (ESC) and the European Association for Cardio-Thoracic Surgery (EACTS). Developed with the special contribution of the European Association of Percutaneous Cardiovascular Interventions (EAPCI)", *European journal of cardio-thoracic surgery*, vol. 46, no. 4, pp. 517-592.
- Kragholm, K., Malta Hansen, C., Dupre, M.E., et al. 2017, "Direct Transport to a Percutaneous Cardiac Intervention Center and Outcomes in Patients With Out-of- Hospital Cardiac Arrest", *Circulation: Cardiovascular Quality and Outcomes*, vol. 10, no. 6, pp. e003414-e003414.
- Langkilde, S.M. & Holt, H.D. 2018, *Strukturel forebyggelse af hjertesygdomme. En litteraturnemgang af effektive strukturelle forebyggelsestiltag*. Statens Institut for Folkesundhed, SDU, København.

- Lee, D.S., Tu, J.V., David N. Juurlink, MD, PhD, et al. 2005, "Risk-Treatment Mismatch in the Pharmacotherapy of Heart Failure", *JAMA*, vol. 294, no. 10, pp. 1240-1247.
- Lund, H. 2014, "From evidence- based practice to evidence- based research – Reaching research- worthy problems by applying an evidence- based approach", *European Journal of Physiotherapy*, vol. 16, no. 2, pp. 65-66.
- Lynge, E., Sandegaard, J.L. & Rebolj, M. 2011, "The Danish National Patient Register", *Scandinavian Journal of Public Health*, vol. 39, no. 7, pp. 30-33.
- Madsen, M.H., Højgaard, B. & Albæk, J. 2009, *Health literacy - Begrebet, konsekvenser og mulige interventioner. Notat udarbejdet for Sundhedsstyrelsen af Dansk Sundhedsinstitut*, Sundhedsstyrelsen, København.
- Manemann, S.M., Chamberlain, A.M., Boyd, C.M., et al. 2016, "Multimorbidity in Heart Failure: Effect on Outcomes", *Journal of the American Geriatrics Society*, vol. 64, no. 7, pp. 1469-1474.
- Marselisborgcentret & Rehabiliteringsforum Danmark 2004, *Rehabilitering i Danmark: hvidbog om rehabiliteringsbegrebet*, Marselisborgcentret, Århus.
- Martin, H.M. 2010, *Er der styr på mig? Sammenhængende patientforløb fra patientens perspektiv (DSI rapport 2010.01)*, Dansk Sundhedsinstitut, København.
- McMurray, J.J.V., Krum, H., Abraham, W.T., et al. 2016, "Aliskiren, Enalapril, or Aliskiren and Enalapril in Heart Failure", *NEJM. The New England journal of medicine*, vol. 374, no. 16, pp. 1521-1532.
- Meillier, L.K., Nielsen, K.M., Larsen, F.B., et al. 2012, "Socially differentiated cardiac rehabilitation: can we improve referral, attendance and adherence among patients with first myocardial infarction?", *Scandinavian Journal of Public Health*, vol. 40, no. 3, pp. 286-293.
- Meillier, L. 2007, *I gang igen efter blodprop i hjertet: socialt differentieret hjerterehabilitering*, Center for Folkesundhed, Region Midtjylland i samarbejde med Hjerteforeningen, Århus & Kbh.
- Melgaard Nielsen, K., Meillier, L., Lytken Larsen, M., et al. 2011, "Socialt differentieret hjerterehabilitering efter blodprop i hjertet", *Diætisten*, vol. 19, no. 109, pp. 19-21.
- Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse 2009, *Vejledning om træning i regioner og kommuner*, Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse & Indenrigs- og Socialministeriet, København.
- Motivala, A.A., Cannon, C.P., Srinivas, V.S., et al. 2011, "Changes in myocardial infarction guideline adherence as a function of patient risk: an end to paradoxical care?", *Journal of the American College of Cardiology*, vol. 58, no. 17, pp. 1760-1765.
- Møller, S.P., Sørensen, I.K., Christensen, A.I. & J.S. Tolstrup 2018, *Risikofaktorer for udvalgte hjertesygdomme. Livsstil og psykosociale forhold*. Statens Institut for Folkesundhed, SDU, København.
- Negm, A.M., Kennedy, C.C., Thabane, L., et al. 2017, "Management of frailty: a protocol of a network meta-analysis of randomized controlled trials", *Systematic Reviews*, vol. 6, no. 1, pp. 130-doi: 10.1186/s13643-017-0522-7.
- Nelson, E.C., Eftimovska, E., Lind, C., et al. 2015, "Patient reported outcome measures in practice", *BMJ: British Medical Journal*, vol. 350.
- Nguyen, T.N., Cumming, R.G. & Hilmer, S.N. 2016, "The Impact of Frailty on Mortality, Length of Stay and Re- hospitalisation in Older Patients with Atrial Fibrillation", *Heart, Lung and Circulation*, vol. 25, no. 6, pp. 551-557.

- NICE 2016, *Multimorbidity: Clinical Assessment and management. NICE guideline [NG56]*, NICE (National institute for Health and Care), London.
- Nielsen, A., Bekker-Jeppesen, M., Almer, K., et al. 2016a, *Omkostninger til kommunale sundheds- og omsorgsydelser blandt borgere med kronisk sygdom i Region Hovedstaden*, Region Hovedstaden. Forskningscenter for Forebyggelse og Sundhed, Glostrup.
- Nielsen, P.H., Hjortdal, V., Modrau, I.S., et al. 2016b, "Durability after aortic valve replacement with the Mitroflow versus the Perimount pericardial bioprosthesis: a single- centre experience in 2393 patients", *European Journal of Cardio-Thoracic Surgery*, vol. 49, no. 6, pp. 1705-1710.
- Nolan, J.P., Soar, J., Cariou, A., et al. 2015, "European Resuscitation Council and European Society of Intensive Care Medicine Guidelines for Post- resuscitation Care 2015: Section 5 of the European Resuscitation Council Guidelines for Resuscitation 2015: Section 5 of the European Resuscitation Council Guidelines for Resuscitation 2015", *Resuscitation*, vol. 95, pp. 202-222.
- Nordestgaard, B., Chapman, M.J., Humphries, S.E., et al. 2013, "Familial hypercholesterolaemia is underdiagnosed and undertreated in the general population: guidance for clinicians to prevent coronary heart disease", *European heart journal*, vol. 34, no. 45, pp. 3478-3490.
- Noriega, F.J., Vidán, M.T., Sánchez, E., et al. 2015, "Incidence and impact of delirium on clinical and functional outcomes in older patients hospitalized for acute cardiac diseases", *American Heart Journal*, vol. 170, no. 5, pp. 938-944.
- O'Hare, A.M., Hotchkiss, J.R., Kurella, T.M., et al. 2014, "Interpreting treatment effects from clinical trials in the context of real- world risk information: end- stage renal disease prevention in older adults", *JAMA internal medicine*, vol. 174, no. 3, pp. 391-397.
- Osler, M., Prescott, E., Wium-Andersen, I.K., et al. 2015, "The Impact of Comorbid Depression on Educational Inequality in Survival after Acute Coronary Syndrome in a Cohort of 83 062 Patients and a Matched Reference Population", *PloS one*, vol. 10, no. 10, pp. p.e0141598.
- Oxlund, B. 2012, "At leve gennem tal. Brugen af måleapparater i håndtereingen af livsstilssygdomme i Danmark", *Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund*, vol. 9, no. 17, pp. 101-118.
- Padeletti, M., Jelic, S. & Lejemtel, T.H. 2008, "Coexistent chronic obstructive pulmonary disease and heart failure in the elderly", *International journal of cardiology*, vol. 125, no. 2, pp. 209-215.
- Paneni, F. & Lüscher, T.F. 2017, "Cardiovascular Protection in the Treatment of Type 2 Diabetes: A Review of Clinical Trial Results Across Drug Classes", *The American Journal of Cardiology*, vol. 120, no. 1, pp. S17-S27.
- Pavy, B., Iliou, M.C., Meurin, P., et al. 2006, "Safety of exercise training for cardiac patients: results of the French registry of complications during cardiac rehabilitation", *Archives of Internal Medicine*, vol. 166, no. 21, pp. 2329.
- Pedersen, B.K. & Saltin, B. 2015, "Exercise as medicine - evidence for prescribing exercise as therapy in 26 different chronic diseases", *Scandinavian Journal of Medicine & Science in Sports*, vol. 25 Suppl 3, pp. 1-72.
- Pedersen, C.B. 2011, "The Danish Civil Registration System", *Scandinavian Journal of Public Health*, vol. 39, no. 7, pp. 22-25.
- Pisinger, C., Hammer-Helmich, L., Andreasen, A., et al. 2012, "Social disparities in children's exposure to second hand smoke at home: a repeated cross- sectional survey", *Environmental Health*, vol. 11, no. 65, pp. 1-8.

- Ponikowski, P., Voors, A.A., Anker, S.D., et al. 2016, "2016 ESC Guidelines for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure: The Task Force for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure of the European Society of Cardiology (ESC). Developed with the special contribution of the Heart Failure Association (HFA) of the ESC", *European Journal of Heart Failure*, vol. 18, no. 8, pp. 891-975.
- Prados-Torres, A., Calderón-Larrañaga, A., Hancoco-Saavedra, J., et al. 2014, "Multimorbidity patterns: a systematic review", *Journal of clinical epidemiology*, vol. 67, no. 3, pp. 254-266.
- Price, E., Baker, R., Krause, J., et al. 2014, "Organisation of services for people with cardiovascular disorders in primary care: transfer to primary care or to specialist-generalist multidisciplinary teams?", *BMC Family Practice*, vol. 15, no. 158, pp. doi: 10.1186/1471-2296-15-158.
- Providência, R., Grove, E.L., Husted, S., et al. 2014, "A meta- analysis of phase III randomized controlled trials with novel oral anticoagulants in atrial fibrillation: Comparisons between direct thrombin inhibitors vs. factor Xa inhibitors and different dosing regimens", *Thrombosis research*, vol. 134, no. 6, pp. 1253-1264.
- Rådgivende Sociologer 2012, *Hjertesygges ønsker og behov. En interview- og spørgeskemaundersøgelse gennemført af Rådgivende Sociologer ApS for Hjertereforeningen*, Rådgivende Sociologer, København.
- Rådgivende Sociologer & Hjertereforeningen 2014, *Livet med hjertesvigt – Hjertesvigtpatienters behov og oplevelser i behandlings- og efterforløbet*, Rådgivende Sociologer & Hjertereforeningen, København.
- Rasmussen, T.B., Zwisler, A.D., Sibilitz, K.L., et al. 2012, "A randomised clinical trial of comprehensive cardiac rehabilitation versus usual care for patients treated for infective endocarditis--the CopenHeartIE trial protocol", *BMJ open*, vol. 2, no. 6, pp. 10.1136/bmjopen-2012-001929. Print 2012.
- Region Midtjylland 2017, *Evaluering. Overdragelse af den ikke-medicinske del af hjerterehabilitering fase II fra Regionshospitalet Viborg til Skive og Viborg Kommuner*, Region Midtjylland, Regionshospitalet Viborg og Skive, Viborg Kommune, Skive Kommune, [U.st.].
- Region Midtjylland. Center for Folkesundhed & Hjertereforeningen 2007, *Manual - i gang igen efter blodprop i hjertet: socialt differentieret hjerterehabilitering*, Center for Folkesundhed, Region Midtjylland; i samarbejde med Hjertereforeningen, Århus.
- Regionernes kliniske kvalitetsudviklingsprogram 2016, *Dansk hjertesvigtdatabase 2016 (DHD). National årsrapport 2016 - 1. juli 2015 – 30. juni 2016. Kommenteret version 1.0*, Kompetencecenter for Klinisk Kvalitet og Sundhedsinformatik Vest, Aarhus.
- Rich, M.W., Chyun, D.A., Skolnick, A.H., et al. 2016, "Knowledge Gaps in Cardiovascular Care of Older Adults: A Scientific Statement from the American Heart Association, American College of Cardiology, and American Geriatrics Society: Executive Summary", *Journal of the American Geriatrics Society*, vol. 64, no. 11, pp. 2185-2192.
- Rijk, J.M., Roos, P.R., Deckx, L., et al. 2016, "Prognostic value of handgrip strength in people aged 60 years and older: A systematic review and meta-analysis", *Geriatrics & Gerontology International*, vol. 16, no. 1, pp. 5-20.
- Rockwood, K., Song, X., MacKnight, C., et al. 2005, "A global clinical measure of fitness and frailty in elderly people", *CMAJ: Canadian Medical Association Journal*, vol. 173, no. 5, pp. 489-495.

- Roffi, M., Patrono, C., Collet, J., et al. 2016, "2015 ESC Guidelines for the management of acute coronary syndromes in patients presenting without persistent ST- segment elevation", *European heart journal*, vol. 37, no. 3, pp. 267-315.
- Rolfson, D.B., Majumdar, S.R., Tsuyuki, R.T., et al. 2006, "Validity and reliability of the Edmonton Frail Scale", *Age and Ageing*, vol. 35, no. 5, pp. 526-529.
- Rose, G. 2001, "Sick individuals and sick populations", *International journal of epidemiology*, vol. 30, no. 3, pp. 427-32; discussion 433-434.
- Rothwell, P.M. 2005, "External validity of randomised controlled trials: "to whom do the results of this trial apply?" *Lancet*", vol. 365, no. 9453, pp. 82.
- Roversi, S., Roversi, P., Spadafora, G., et al. 2014, "Coronary artery disease concomitant with chronic obstructive pulmonary disease", *European journal of clinical investigation*, vol. 44, no. 1, pp. 93-102.
- Ruano-Ravina, A., Pena-Gil, C., Abu-Assi, E., et al. 2016, "Participation and adherence to cardiac rehabilitation programs. A systematic review", *International journal of cardiology*, vol. 223, pp. 436-443.
- Sabatine, M.S., Giugliano, R.P., Keech, A.C., et al. 2017, "Evolocumab and clinical outcomes in patients with cardiovascular disease.(Report)", *The New England journal of medicine*, vol. 376, no. 18, pp. 1713-1722.
- Schmidt, M., Andersen, L.V., Friis, S., et al. 2017, "Data Resource Profile: Danish Heart Statistics", *International journal of epidemiology*, vol. 46, no. 5, pp. 1368-1369g.
- Schøler, M. 2016, "At være på livsstilsændringer er bare meget lettere": Et antropologisk studie af en gruppe overvægtige mænds erfaringer med at ændre livsstil (Ph.D-afhandling), Københavns Universitet. Det Humanistiske Fakultet, København.
- Shaffer, J.A. & Maurer, M.S. 2015, "Multiple Chronic Conditions and Heart Failure: Overlooking the Obvious?", *JACC: Heart Failure*, vol. 3, no. 7, pp. 551-553.
- Shea, B.J., Grimshaw, J.M., Wells, G.A., et al. 2007, "Development of AMSTAR: a measurement tool to assess the methodological quality of systematic reviews", *BMC Medical Research Methodology*, vol. 7, no. 10, pp. 1-7.
- Shimura, T., Yamamoto, M., Kano, S., et al. 2017, "Impact of the Clinical Frailty Scale on Outcomes after Transcatheter Aortic Valve Replacement", *Circulation*, vol. 135, no. 21, pp. 2013-2024.
- Sibillit, K.L., Berg, S.K., Thygesen, L.C., et al. 2015, "High readmission rate after heart valve surgery: A nationwide cohort study", *International journal of cardiology*, vol. 189, pp. 96-104.
- Singh, S., M., Rihal, J., C., Lennon, A., R., et al. 2011, "Influence of Frailty and Health Status on Outcomes in Patients With Coronary Disease Undergoing Percutaneous Revascularization", *Circulation: Cardiovascular Quality and Outcomes*, vol. 4, no. 5, pp. 496-502.
- Sinnige, J., Korevaar, J.C., Westert, G.P., et al. 2015, "Multimorbidity patterns in a primary care population aged 55 years and over", *Family practice*, vol. 32, no. 5, pp. 505-513.
- Skalska, A., Wizner, B., Więcek, A., et al. 2014, "Reduced functionality in everyday activities of patients with self- reported heart failure hospitalization — Population- based study results", *International journal of cardiology*, vol. 176, no. 2, pp. 423-429.

- So, K.C., Fan, Y., Sze, L., et al. 2017, "Using Multimaterial 3- Dimensional Printing for Personalized Planning of Complex Structural Heart Disease Intervention", *JACC: Cardiovascular Interventions*, vol. 10, no. 11, pp. e97-e98.
- Sørensen, H.T., Pedersen, L., Jørgensen, J., et al. 2016, "Danish clinical quality databases - an important and untapped resource for clinical research", *Clinical Epidemiology*, vol. 8, pp. 425-427.
- Sørensen, T.I.A., Pedersen, B.K., Sandbæk, A., et al. 2015, *Skal overvægtige voksne tabe sig*, 2nd edn, Vidensråd for Forebyggelse, København.
- Sortsø, C., Thygesen, L.C. & Brønnum-Hansen, H. 2011, "Database on Danish population- based registers for public health and welfare research", *Scandinavian Journal of Public Health*, vol. 39, no. 7, pp. 17-19.
- Stengaard, C., Sørensen, J.T., Ladefoged, S., et al. 2017, "The potential of optimizing prehospital triage of patients with suspected acute myocardial infarction using high- sensitivity cardiac troponin T and copeptin", *Biomarkers*, vol. 22, no. 3-4, pp. 351-360.
- Storm, H.H. & Olsen, J. 2002, "Prevention of cancer--what do we do in Denmark and what can we achieve?.", *Ugeskrift for læger*, vol. 164, no. 22, pp. 2876-2881.
- Studenski, S., Perera, S., Patel, K., et al. 2011, "Gait speed and survival in older adults.(Report)", *JAMA, The Journal of the American Medical Association*, vol. 305, no. 1, pp. 50.
- Sullivan, M.J., Green, H.J. & Cobb, F.R. 1991, "Altered skeletal muscle metabolic response to exercise in chronic heart failure. Relation to skeletal muscle aerobic enzyme activity", *Circulation*, vol. 84, no. 4, pp. 1597-1607 [.
- Sundhedsdatastyrelsen 2015, *Dødsårsagsregisteret: Tal og analyse 2014*, Sundhedsdatastyrelsen, Datakvalitet og -indhold, København.
- Sundhedsstyrelsen 2017a, *Høringsudkast: anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med hjertesygdom. 5. oktober 2017*, Sundhedsstyrelsen, København.
- Sundhedsstyrelsen 2017b, *Retningslinjer for fosterdiagnostik. Prænatal information, risikovurdering, rådgivning og diagnostik*, Sundhedsstyrelsen, København.
- Sundhedsstyrelsen 2016, 06 januar 2016-last update, *Danskernes rygevaner 2015 - udvalgte resultater*. Available: <https://www.sst.dk/da/udgivelser/2016/danskernes-rygevaner-2015#> [2017].
- Sundhedsstyrelsen 2015a, *National klinisk retningslinje for hjerterehabilitering (Version 1.1)*, Sundhedsstyrelsen, København.
- Sundhedsstyrelsen 2015b, *Den politiske sundhedsaftale 2015-2018*. Available: <https://www.sst.dk/da/planlaegning/sundhedsaftaler/sundhedsaftaler-2015-2018> [2017, 04 Oktober].
- Sundhedsstyrelsen 2012, *Sundhedsstyrelsen. Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft – del af samlet forløbsprogram for kræft 2012*. Sundhedsstyrelsen, København.
- Sundhedsstyrelsen 2011, *Anbefalinger for den palliative indsats*, Sundhedsstyrelsen, København.
- Takeda, A., Taylor, S.J., Taylor, R.S., et al. 2012, "Clinical service organisation for heart failure", *The Cochrane database of systematic reviews*, , no. 9, pp. CD002752.

- Tang, L.H., Kikkenborg Berg, S., Christensen, J., et al. 2017, "Patients' preference for exercise setting and its influence on the health benefits gained from exercise- based cardiac rehabilitation", *International journal of cardiology*, vol. 232, pp. 33-39.
- Taylor, R.S., Dalal, H., Jolly, K., et al. 2015, "Home-based versus centre-based cardiac rehabilitation", *Cochrane Database of Systematic Reviews*, , no. 8, pp. Art. No.: CD007130.
- Taylor, R.S., Sagar, V.A., Davies, E.J., et al. 2014, "Exercise- based rehabilitation for heart failure", *The Cochrane database of systematic reviews*, , no. 4, pp. CD003331.
- Terkelsen, C.J., Sørensen, J.T., Maeng, M., et al. 2010, "System delay and mortality among patients with STEMI treated with primary percutaneous coronary intervention", *JAMA*, vol. 304, no. 7, pp. 763-771.
- Terkelsen, J., C., Jensen, O., L., Tilsted, H., H., et al. 2011, "Primary Percutaneous Coronary Intervention as a National Reperfusion Strategy in Patients With ST- Segment Elevation Myocardial Infarction", *Circulation: Cardiovascular Interventions*, vol. 4, no. 6, pp. 570-576.
- Thuesen, J. & Timm, H.U. 2014, "Palliation og rehabilitering: begrebslige og praktiske forskelle og ligheder", *TFDS*, vol. 31, no. 3, pp. 30.
- Thuesen, J. & Egholm, C.L. 2017, *Rehabilitering og palliation i tværsektorielle aftaler (REHPA, notat nr. 1)*, REHPA - Videncenter for Rehabilitering og Palliation, Nyborg.
- Thygesen, L.C., Daasnes, C., Thaulow, I., et al. 2011, "Introduction to Danish (nationwide) registers on health and social issues: Structure, access, legislation, and archiving", *Scandinavian Journal of Public Health*, vol. 39, no. 7, pp. 12-16.
- Thyregod, H.G.H., Steinbrüchel, D.A., Ihlemann, N., et al. 2015, "Transcatheter Versus Surgical Aortic Valve Replacement in Patients With Severe Aortic Valve Stenosis: 1- Year Results From the All- Comers NOTION Randomized Clinical Trial: 1- Year Results From the All- Comers NOTION Randomized Clinical Trial", *Journal of the American College of Cardiology*, vol. 65, no. 20, pp. 2184-2194.
- Tinetti, M.E., Fried, T.R. & Boyd, C.M. 2012, "Designing health care for the most common chronic condition-- multimorbidity", *JAMA*, vol. 307, no. 23, pp. 2493-2494.
- Toppenberg, M., Balsby, M., Fenger, A., et al. 2016, *Evaluering. Overdragelse af den ikke-medicinske del af Hjerterehabilitering Fase II fra Regionshospitalet Viborg til Skive og Viborg kommuner*, Region Midtjylland, Regionshospitalet Viborg Skive, Skive Kommune, Viborg Kommune, U.st.
- Tranberg, T., Lippert, F.K., Christensen, E.F., et al. 2017, "Distance to invasive heart centre, performance of acute coronary angiography, and angioplasty and associated outcome in out-of-hospital cardiac arrest: a nationwide study", *European heart journal*, vol. 38, no. 21, pp. 1645-1652.
- Turner, G. & Clegg, A. 2014, "Best practice guidelines for the management of frailty: a British Geriatrics Society, Age UK and Royal College of General Practitioners report", *Age and Ageing*, vol. 43, no. 6, pp. 744-747.
- Van Spall, Harriette G. C., Toren, A., Kiss, A., et al. 2007, "Eligibility Criteria of Randomized Controlled Trials Published in High-Impact General Medical Journals: A Systematic Sampling Review", *JAMA*, vol. 297, no. 11, pp. 1233-1240.

- Vaure, B.D., Dechartres, A., Battin, C., et al. 2016a, "Exclusion of patients with concomitant chronic conditions in ongoing randomised controlled trials targeting 10 common chronic conditions and registered at ClinicalTrials.gov: a systematic review of registration details", *BMJ Open*, vol. 6, no. 9.
- Vaure, B.D., Ravaud, P., Baron, G., et al. 2016b, "Potential workload in applying clinical practice guidelines for patients with chronic conditions and multimorbidity: a systematic analysis", *BMJ Open*, vol. 6, no. 3:e010119..
- Verloo, H., Goulet, C., Morin, D., et al. 2016, "Association between frailty and delirium in older adult patients discharged from hospital", *Clinical interventions in aging*, vol. 11, pp. 55.
- Videbæk, J., Laursen, H.B., Olsen, M., et al. 2016, "Long-Term Nationwide Follow-Up Study of Simple Congenital Heart Disease Diagnosed in Otherwise Healthy Children", *Circulation*, vol. 133, no. 5, pp. 474-483.
- Vijan, S., Sussman, J.B., Yudkin, J.S., et al. 2014, "Effect of patients' risks and preferences on health gains with plasma glucose level lowering in type 2 diabetes mellitus", *JAMA Internal Medicine*, vol. 174, no. 8, pp. 1227-1743.
- Vinge, S. & Witzke, C.L. 2012, *Pakkeforløb på hjerteområdet. Organisatoriske konsekvenser i praksis*, KORA, København.
- Vorilhon, C., Jean, F., Mulliez, A., et al. 2016, "Optimized management of heart failure patients aged 80 years or more improves outcomes versus usual care: The HF80 randomized trial", *Archives of Cardiovascular Diseases*, vol. 109, no. 12, pp. 667-678.
- Vranckx, P., Frigoli, E., Rothenbühler, M., et al. 2017, "Radial versus femoral access in patients with acute coronary syndromes with or without ST- segment elevation", *European heart journal*, vol. 38, no. 14, pp. 1069-1080.
- Wagle, N.W. 2017, 05 september 2017-last update, *Implementing Patient-Reported Outcome Measures 2016*. Available: <http://catalyst.nejm.org/implementing-proms-patient-reported-outcome-measures/> [2017, 21. juli].
- Wallach Kildemoes, H., Toft Sørensen, H. & Hallas, J. 2011, *The Danish National Prescription Registry*.
- Wenger, N.K. & Ma, C. 2016, "Geriatric cardiology and the Great Wall International Congress of Cardiology 2015", *Journal of geriatric cardiology : JGC*, vol. 13, no. 4, pp. 279-281.
- Westney, G., Foreman, M.G., Xu, J., et al. 2017, "Impact of Comorbidities Among Medicaid Enrollees With Chronic Obstructive Pulmonary Disease, United States, 2009", *Preventing Chronic Disease*, vol. 14, no. E31, pp. 1-11.
- WHO 2017, , *WHO - Definition of Palliative Care*. Available: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> [2017, 3. okt.].
- WHO 1992, *Needs and action priorities in cardiac rehabilitation and secondary prevention in patients with CHD. Report on Two WHO Consultations: Uncine, Italy, 28-30 April 1992; Tours, France, 9*, World Health Organization, Regional Office for Europe, [S.l.].
- Willett, W.C., Stampfer, M.J., Manson, J.E., et al. 1993, "Intake of trans fatty acids and risk of coronary heart disease among women", *The Lancet*, vol. 341, no. 8845, pp. 581-585.
- Windecker, S., Kolh, P., Alfonso, F., et al. 2014, "2014 ESC/ EACTS Guidelines on myocardial revascularization: The Task Force on Myocardial Revascularization of the European Society of

- Cardiology (ESC) and the European Association for Cardio- Thoracic Surgery (EACTS) Developed with the special contribution of the European Association of Percutaneous Cardiovascular Interventions (EAPCI)", *European heart journal*, vol. 35, no. 37, pp. 2541-2619.
- Wrede, J., Voigt, I., Bleidorn, J., et al. 2013, "Complex health care decisions with older patients in general practice: Patient- centeredness and prioritization in consultations following a geriatric assessment", *Patient education and counseling*, vol. 90, no. 1, pp. 54-60.
- Zinckernagel, L., Rod, M.H., Zwisler, A.D., et al. 2014, *Hjertekarpatienters oplevelser med sundhedsvæsenet og livet med en hjertekarsygdom - En forundersøgelse til Hjerteforeningens Barometerundersøgelse*, Statens Institut for Folkesundhed, Syddansk Universitet & Hjerteforeningen, København.
- Zinman, B., Lachin, J.M. & Inzucchi, S.E. 2016, "Empagliflozin, Cardiovascular Outcomes, and Mortality in Type 2 Diabetes", *New England Journal of Medicine*, vol. 374, no. 11, pp. 1092-1094.
- Zwisler, A.D., Olsen, M., Prescott, E., et al. 2016a, *Dansk Hjerterehabileringsdatabase: Strukturelle forhold i 2015 samt opgørelse af patientgrundlag for – og kodeaktivitet i relation til rehabiliteringsydelser opgjort fra Landspatientregistret i 2014 (Kommenteret version 3.1)*, Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklings Program, Aarhus.
- Zwisler, A.D., Norton, R.J., Dean, S.G., et al. 2016b, "Home-based cardiac rehabilitation for people with heart failure: A systematic review and meta-analysis", *International journal of cardiology*, vol. 221, pp. 963-969.
- Zwisler, A.D., Rossau, H.K., Nakano, A., et al. 2016c, "The Danish Cardiac Rehabilitation Database", *Clinical epidemiology*, vol. 8, pp. 451-456.



DET NATIONALE FORSKNINGS-
OG ANALYSECENTER FOR VELFÆRD