



**DATADEFINITIONER FOR  
Dansk Hjertesvigtdatabase**

**Version 4.1  
Januar 2020**

Henvendelse vedr. Datadefinitioner for Dansk Hjertesvigtdatabase til:

Kvalitetskonsulent Anne Nakano

Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram

Olof Palmes Allé 15, DK-8200 Århus N

Telefon: (+45) 2168 7688

E-mail: [annies@rkkp.dk](mailto:annies@rkkp.dk)

Web-adresse: [www.rkkp.dk](http://www.rkkp.dk)



## INDHOLDSFORTEGNELSE

INDLEDNING.....	4
DIAGNOSE- OG INKLUSIONSKRITERIER.....	4
PROCEDURE VED INDBERETNING.....	5
EKSKLUSIONSKRITERIER.....	5
BEMÆRKNINGER VEDRØRENDE INDIKATORER, HVOR DET IKKE ER MULIGT AT AFKRYDSE SVARKATEGORIEN "IKKE RELEVANT".....	6
DATAINDBERETTENDE ENHEDER.....	7
DEFINITION AF VARIABLE.....	7
REFERENCER.....	12
BILAG 1. OPERATIONALISERING AF DATADEFINITIONERS INKLUSIONSKRITERIER.....	13



## INDLEDNING

Hjertesvigt er en fælles betegnelse for en heterogen sygdoms enhed, der har det til fælles, at udgangspunktet er en kardiel dysfunktion. Hjertesvigt har forskellige kliniske objektive manifestationer bl.a. kronisk versus akut og systolisk versus non-systolisk (1, 2).

I Dansk Hjertesvigt database indgår førstegangsregistrerede patienter med hjertesvigt, som enten er diagnosticeret under indlæggelse eller ambulantly i hospitalsregi, samt patienter med hjertesvigt, der følges i almen praksis.

Dansk Hjertesvigt database blev etableret i 2001 i regi af Det Nationale Indikatorprojekt (NIP). I 2012 blev "NIP" ændret til en landsdækkende organisation af kliniske kvalitetsdatabaser: Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram (RKKP) under Databasernes Fællessekretariat (DFS). Det Nationale Indikatorprojekt for Hjertesvigt skiftede da navn til Dansk Hjertesvigt database (DHD).

Styregruppen i DHD er tværfagligt sammensat med læger, sygeplejersker, fysioterapeuter, diætister og patientrepræsentanter. Der er lægefaglige repræsentation fra alle fem regioner samt almen praksis. Det er styregruppen, der løbende udvælger et sæt af indikatorer med tilhørende standarder til måling af kvaliteten af de sundhedsfaglige kerneydelser til patienter med hjertesvigt. Hidtil har indikationerne i DHD udelukkende vedrørt kvaliteten af sundhedsfaglige ydelser i hospitalsregi. Men i 2017 blev det aftalt mellem Danske Regioner og Praktiserende Lægers Organisation (PLO), at almen praksis også skal indberette data for patienter med hjertesvigt til DHD. Aktuelt pågår der et fagligt arbejde i styregruppen med henblik på at definere indikatorer, delpopulation og variable til måling af kvaliteten af sundhedsfaglige ydelser i almen praksis.

Det aktuelle indikatorsæt gældende for hospitaler fremgår af "Indikatorskema: indikatorer og standarder for hjertesvigt i hospitalsregi" (3).

Datadefinitioner i indeværende dokument er gældende for måling af kvaliteten af de sundhedsfaglige kerneydelser til **patienter med hjertesvigt i hospitalsregi**.

## DIAGNOSE- OG INKLUSIONSKRITERIER

Alle patienter  $\geq 18$  år med førstegangsregistreret hjertesvigt som aktionsdiagnose (A-diagnose), skal indberettes til DHD ud fra følgende kriterier (4) :

1. Symptomer på hjertesvigt i hvile og/eller ved anstrengelse **og**,
2. Objektive tegn på hjertedysfunktion; enten reduceret systolisk funktion og/eller diastolisk dysfunktion/forhøjet fyldningstryk **samt evt.**
3. Klinisk bedring som respons på specifik hjertesvigtbehandling.

Der skal svares "ja" til udsagn 1 OG udsagn 2 og evt. 3 for at inkludere patienten i hjertesvigt database

Ved symptomer forstås:

- At patienten har dyspnø i hvile og/eller ved anstrengelse
- At patienten har øget træthedsfølelse
- At patienten har tegn på væskeretention

Ved objektive tegn på hjertedysfunktion forstås:

- Reduceret systolisk funktion af venstre ventrikel i hvile, sædvanligvis påvist ved ekkokardiografi
- Non-systolisk hjertesvigt med normal/nærmormal systolisk funktion af venstre ventrikel, ofte hypertrofi af venstre ventrikel og tegn på diastolisk dysfunktion/forhøjet fyldningstryk, sædvanligvis påvist ved ekkokardiografi.



Styregruppen opfatter patienter med hjertesvigt som:

Patienter med symptomer på hjertesvigt som opstartes i medicinsk behandling, sædvanligvis diuretika og/eller ACE-hæmmer (ATII-receptor antagonist), samt objektiv evidens for at der er en kardiell årsag til hjertesvigtsymptomerne, herunder specielt ekkokardiografisk verificering af kardiell dysfunktion (systolisk og/eller diastolisk dysfunktion), kardiomegali/stase ved røntgen af thorax eller EKG-forandringer, som kan støtte mistanke om hjertesvigt.

Styregruppen har valgt at stille diagnosen på kliniske kriterier kombineret med en objektiv indikator på, at symptomer skyldes hjertesygdom. Ideelt er den objektive vurdering af hjertet foretaget ved ekkokardiografi, og ideelt bør vurdering af venstre ventrikelfunktion ved ekkokardiografi eller anden billedteknik være en del af definitionen hjertesvigt.

Indberetning til DHD vedrører alle patienter med førstegangsdagnosticeret hjertesvigt som behandles i det danske sundhedsvæsen, såfremt de opfylder inklusionskriterierne. For *udlændinge* indberettes data svarende til indlæggelsesforløbet i Danmark; men der vil ikke være mulighed for opfølgning i forhold til indikatorer, der ligger ud over indlæggelsesforløbet.

### Inklusionsdiagnoser

Patienter med hjertesvigt, som inkluderes i DHD, defineres som patienter med følgende førstegangs hospitals-aktionsdiagnoser (A-diagnoser) ved udskrivelse/ambulant kontakt:

- I11.0 (Incompensatio cordis hypertensiva)
- I13.0 (Morbus cordis hypertensivus et morbus hypertensivus renalis med hjertesvigt)
- I13.2 (Morbus cordis hypertensivus et morbus hypertensivus renalis med hjertesvigt og nyresvigt)
- I42.0 (Cardiomyopathia congestiva)
- I42.6 (Cardiomyopathia alcoholica)
- I42.7 (Cardiomyopathia forårsaget af medikamina eller andre ydre påvirkninger)
- I42.9 (Cardiomyopathia uden specifikation)
- I50.0 (Incompensatio cordis congestiva)
- I50.1 (Incompensatio cordis sinistri)
- I50.1b (Kardialt lungeødem)
- I50.9 (Hjerteinkompensation uden specifikation)

### PROCEDURE VED INDBERETNING

Kun patienter, som indlægges for første gang eller har første ambulante fremmøde med en af ovenstående aktionsdiagnoser (A-diagnose) skal inkluderes i DHD. Hvis en patient fx. indlægges på et heldøgnsafsnit under aktionsdiagnosen Pneumoni med bi-diagnosen Hjertesvigt (I-50.0) og herefter overflyttes til ambulatoriet skal vedkommende kun inkluderes i DHD, såfremt patientens aktionsdiagnose hermed skifter til I-50.0. Endvidere inkluderes patienten også, hvis han/hun ved opfølgning i ambulatoriet på et senere tidspunkt får en hjertesvigtsdiagnose som A-diagnose.

Hvis det vurderes, at det drejer sig om hjertesvigt, hvor atrieflimren er sekundært til hjertesvigt, skal patienten registreres i DHD.

Registreringen kan foregå fortløbende for hver enkelt patient, men det anbefales at der på baggrund af centralt udsendte lister, foretages en retrospektiv journalgennemgang og indregistrering til DHD. En anden mulighed er et udtræk fra det Patient Administrative System (indeholdende liste med cpr.nr for ovennævnte inklusionsdiagnoser, hvor dato for 'forløbsstart' er 12 uger tidligere).

Alle patienter med hjertesvigt konstateret for første gang skal have en af de under "inklusionsdiagnoser" nævnte koder.

### EKSKLUSIONSKRITERIER



- Patienter med tidligere kendt og korrekt diagnosticeret og behandlet hjertesvigt, som ved en åbenlys fejl ikke har fået aktionsdiagnosen (A-diagnosen) hjertesvigt
- Patienter med akut myokardieinfarkt (AMI) med nedsat ejection fraction (EF/LVEF), hvor AMI er A-diagnosen. **Bemærk:** Såfremt patienten ved opfølgning i ambulatoriet på et senere tidspunkt får en hjertesvigtssdiagnose som A-diagnose, skal patienten registreres
- Patienter med hjertesvigt sekundært til ikke-korrigerbar strukturel hjertesygdom
- Patienter med hjertesvigt sekundært til alle former for hjerteklapsygdomme. (Såfremt patienten efter en operation for en klapsygdom får hjertesvigt, opstår en ny situation, og patienten bør da efter en faglig vurdering indgå i DHD)
- Patienter, der både har hurtig hjerterytme (ofte atrieflimren) og hjertesvigt skal i hvert enkelt tilfælde vurderes af en kardiolog. Hvis primær årsag til hjertesvigt vurderes til at være hurtig hjerterytme, skal patienten ekskluderes. **Bemærk:** Hvis det vurderes, at det drejer sig om hjertesvigt, hvor atrieflimren er sekundært til hjertesvigt, skal patienten registreres.
- Patienter med cor pulmonale
- Patienter med isoleret højresidigt hjertesvigt
- Patienter med hjertesvigt, som er blevet diagnosticeret og behandlet hos privatpraktiserende læge i kardiologi forud for første indlæggelse/ambulante kontakt.

I forhold til henholdsvis in- og eksklusionskriterier, se venligst bilag 1 inklusiv figur 1, bagerst i dette dokument

## **BEMÆRKNINGER VEDRØRENDE INDIKATORER, HVOR DET IKKE ER MULIGT AT AFKRYDSE SVARKATEGORIEN "IKKE RELEVANT"**

Det er af analyse-mæssige årsager besluttet, at det ikke skal være muligt at afkrydse en rubrik med "ikke relevant" for de enkelte indikatorer. Ved fastsættelsen af standarden for den enkelte indikator tages der højde for, at standarden ikke er relevant for alle patienter, idet standarden reduceres ud fra en faglig vurdering af andelen af patienter for hvilke, indikatoren ikke er relevant.

Som eksempler kan nævnes:

### **Eksempel 1:**

ACE-Hæmmer/ATII-receptorantagonist: Har en standard på 90 %. Dette betyder, at man forventer, det er muligt at opnå, at 90 % af patienterne med hjertesvigt med nedsat systolisk funktion (LVEF  $\leq$  40 %), er i, opstartes i eller forsøges opstartet i behandling med ACE-hæmmer/ATII-receptor antagonist senest 8 uger efter indlæggelse/første ambulante kontakt. Heri ligger implicit, at der vil være 10 %, som enten har kontraindikationer, eller af anden årsag ikke kan opstarte behandlingen.

### **Eksempel 2:**

Fysisk træning: Har en standard på 30 %. Dette betyder, at man forventer det er muligt at opnå, at 30 % af patienterne med hjertesvigt med nedsat systolisk funktion (LVEF  $\leq$  40 %), kan påbegynde individualiseret superviseret fysisk træning ved fysioterapeut i hospitalsregi senest 12 uger efter indlæggelse/første ambulante kontakt eller, efter vurdering hos en fysioterapeut i hospitalsregi bliver henvist til træning i kommunalt regi, eller, henvises direkte til træning i kommunalt regi.

Heri ligger der implicit, at der vil være 70 %, som af en eller anden årsag ikke kan opstarte træning (for syg, for langt til træning, træner selv, eller andre årsager).



## DATAINDBERETTENDE ENHEDER

De dataindberettende enheder er de afdelinger/enheder eller kardiologiske ambulatorier/hjertesvigtsklinikker, som varetager den primære behandling og kontrol af hjertesvigtpatienten. Herunder alle de afdelinger, der er vurderet og oprettet som dataindberettende afdelinger for DHD-hjertesvigt.

## DEFINITION AF VARIABLE

### Patientdata

**Cpr.nr.** Angives med alle 10 cifre (dd-mm-åå-lbnr.)

**Fornavn(e):** Fornavne angives. Uden forkortelser.

**Efternavn:** Hele efternavne angives.

### Aktuelle sygdomsforløb

- Første gang behandleren møder patienten, der har hjertesvigt, afkrydses i registreringskemaet, om patienten ved inklusion i DHD er døgnindlagt (stationær) eller ambulante. Definitionen på døgnindlagt er, at patienten er indlagt akut på mindst 2 sammenhængende datoer, og således har én nat på sygehus.

### Dato for indlæggelse / første ambulante kontakt

- Angives som dd-mm-åå.

### Dato for udskrivelse (vedrører kun indlagte patienter):

- Angiver om patienten er blevet udskrevet på registreringstidspunktet.
- Angives som "Ja" eller "Nej" samt dato (dd-mm-åå) hvis "Ja".

### Status ved udskrivelsen

- Angives som Levende eller Død "Nej"; Død "Ja", dato for død (dd-mm-åå).

### Overflyttet til anden afdeling

- Hvis patienten i forbindelse med det aktuelle patientforløb overflyttes til anden afdeling/hospital, som herefter skal varetage den videre dataindsamling og indberetning i forhold til hjertesvigtsforløbet, skal der foretages en 'teknisk flytning af patientforløbet' i Klinisk Måle System (KMS). Til brug for denne 'tekniske flytning' skal der angives navn på både hospital og afdeling, som patienten overflyttes til. Der henvises endvidere til brugervejledningen for KMS. Indberetning foretages af det hospital, som har hovedansvaret for patientens behandling.
- Dato for overflytning angives som dd-mm-åå.

### Status ved start af aktuelle sygdomsforløb

#### Akut Myokardieinfarkt

- Angiver om patienten tidligere har fået påvist akut myokardieinfarkt.
- Angives som "Ja" eller "Nej".
- Skal være anført som anamnese eller på anden måde være dokumenteret i patientjournalen.

#### Apopleksi

- Angiver om patienten tidligere har fået påvist apopleksi.
- Angives som "Ja" eller "Nej".
- Skal være anført som anamnese eller på anden måde være dokumenteret i patientjournalen.



### Har patienten behandlingskrævende COLD?

- Angiver om patienten tidligere har fået påvist behandlingskrævende kronisk obstruktiv lungesygdom.
- Angives som "Ja" eller "Nej".
- Skal være anført som anamnese eller på anden måde være dokumenteret i patientjournalen.

### Diabetes

- Angiver om patienten har fået påvist diabetes (dækker både type 1 og type 2 diabetes).
- Angives som "Ja" eller "Nej".
- Skal være anført som anamnese eller på anden måde være dokumenteret i patientjournalen.

### Hypertension

- Angiver om patienten ud fra en sundhedsfaglig vurdering har hypertensio arterialis.
- Angives som "Ja" eller "Nej".
- Skal være dokumenteret i patientjournalen, og gerne støttet af patientudsagn.

### Er patientens s-Creatinin niveau $\geq 150 \mu\text{mol/l}$ ?

- Angiver om patienten har fået målt s-Creatinin niveau  $\geq 150 \mu\text{mol/l}$ .
- Angives som "Ja" eller "Nej".
- Værdien skal være anført og herved dokumenteret i patientjournalen.

### Hvilken hjerterytme har patienten?

- Angiver om patienten har fået beskrevet hjerterytmen.
- Angives som sinusrytme "SR", Atrieflimmer eller Atrieflagren "Aflj/Afla", "Andet" eller EKG mangler".
- Skal være dokumenteret i patientjournalen.

### Alkoholforbrug

- Angiver hvor mange genstande patienten drak ugentligt ved starten af det aktuelle sygdomsforløb
- Angives som "0-7 genstande pr. uge", "8-14 genstande pr. uge" eller " $\geq 15$  genstande pr. uge" (hvis patienten drak 15 eller flere genstande ugentligt ved starten af det aktuelle sygdomsforløb)
- Angives "Intet misbrug" eller "Nihil" i journalen, registreres dette som "0-7 genstande pr. uge".

### Rygning

- Angiver patientens rygestatus ved starten af det aktuelle sygdomsforløb.
- Angives som "Ryger" (mere end 1 cigaret dagligt), "Tidligere ryger" (røgfri i over 1/2 år) eller "Aldrig røget"

### Det diagnostiske forløb

#### Ekkokardiografi

- Angiver om der er foretaget ekkokardiografi af patienten med bestemmelse af venstre ventrikels uddrivningsfunktion (Left Ventricular Ejection Fraction - LVEF)
- Angives som "Ja" eller "Nej" samt dato (dd-mm-åå) hvis "Ja".
- Besvares også med "Ja" hvis undersøgelsen er foretaget indenfor 6 måneder op til det aktuelle forløb, såfremt denne undersøgelse vurderes relevant at anvende på nuværen-





- de tidspunkt, og senest 7 hverdage efter indlæggelse/opstart af ambulante forløb.
- Hvis "Ja" angives endvidere den eksakte værdi for LVEF. Såfremt LVEF er angivet som et interval i journalen, skrives den værdi, der ligger midt i intervallet med en oprundet værdi.  
**Eksempelvis:** LVEF er vurderet til at ligge mellem 35 og 40%, så anføres 38% (37,5% oprundes til 38%).
- Hvis det ikke fremgår af journalen, om der er foretaget EKKO, sættes kryds i "Nej".

### NYHA-klassifikation

- Angiver hvilken NYHA funktionsklasse patienten tilhørte ved udskrivelsen/første ambulante kontrol/kontakt, eller inden for de første 12 uger af deres sygdomsforløb.
- Angives som "NYHA: I", "NYHA: II", "NYHA: III" eller "NYHA: IV"  
NYHA-definition (2,4,5) :

NYHA I: Ingen begrænsninger. Almindelig fysisk aktivitet forårsager ingen træthed, dyspnoe eller palpitationer.

NYHA II: Let begrænsning af den fysiske aktivitet. Ingen gener i hvile men almindelig aktivitet (trappegang til 2. sal, græsplæneklipping, støvsugning, bære tungere indkøb) medfører enten træthed, dyspnoe og/eller palpitationer.

NYHA III: Mærkbar begrænsning af den fysiske aktivitet. Ingen gener i hvile men selv mindre aktivitet (gang på flad vej, af- og påklædning, trappegang til 1. sal) medfører enten træthed, dyspnoe eller palpitationer.

NYHA IV: Ude af stand til at være fysisk aktiv uden ubehag: symptomer på hjertesvigt er til stede selv i hvile og forværres af enhver form for fysisk aktivitet.

Det er vigtigt, at NYHA-klassifikationen I-IV fremgår i journalen. Det er dog tilladt at bruge den skrevne tekst i journalen til at vurdere NYHA-klasse.

### Den medicinske behandling af patienten med hjertesvigt:

For alle medikamenterne er det gældende, at standarden for indikatoren er fastsat efter en faglig vurdering, både i forhold til andelen af patienter, der bør have medikamentet, men også i forhold til hvor mange det realistisk vil være muligt at sætte i den pågældende medicinske behandling. F.eks. er betablokker-behandling vigtig for patienter med hjertesvigt, og ønskeligt bør antallet af patienter, som får betablokker være tæt på 100%. Imidlertid vil der være patienter, som af forskellige årsager ikke kan få denne behandling, enten fordi de ikke tåler den, frasiger sig behandlingen, eller behandlingen er kontraindiceret. Derfor er standarden på betablokker sat til 80 %. Dette betyder i praksis, at der er 20 % af patienterne, som af forskellige årsager ikke kan/skal have betablokker. Indeholdt i disse 20 % er alle årsager såsom ovenfor nævnte: Patienten kan ikke tåle behandlingen, frasiger sig behandlingen, eller behandlingen er kontraindiceret etc.

### ACE-hæmmer/ ATII-receptor antagonistbehandling

Det er nødvendigt at have oplyst LVEF på patienten for at udregne denne indikator. LVEF skal være målt i perioden fra 6 måneder før til 7 hverdage efter indlæggelse/første ambulante kontakt.

- Angiver om patienten var i behandling ved indlæggelse/første ambulante kontakt
- Angives som "Ja" eller "Nej".
- Hvis "Nej" anføres hvorvidt patienten er opstartet eller forsøgt opstartet behandling under det aktuelle sygdomsforløb. Dette angives som "Ja" eller "Nej" samt dato (dd-mm-åå) for behandlingsstart hvis "Ja".
- "Nej" anvendes hvis behandlingen er blevet overvejet, men ikke effektueret, eller hvis behandlingen ikke på noget tidspunkt er blevet nævnt i journalen. Dækker også over



forløb hvor patientens tilstand ikke er vurderet egnet til behandlingen (moribund, kontraindiceret, ikke relevant etc.).

Hvis dato for behandlingsstart er ukendt (patienten *er* i behandling, og har været det i kortere eller længere tid), så kan dato for første indlæggelse/første ambulante kontakt anføres.

### Betablokker

Det er nødvendigt at have oplyst LVEF på patienten for at udregne denne indikator. LVEF skal være målt i perioden fra 6 måneder før til 7 hverdage efter indlæggelse/første ambulante kontakt.

- Angiver om patienten var i behandling ved indlæggelse/første ambulante kontakt
- Angives som "Ja" eller "Nej".
- Hvis "Nej" anføres hvorvidt patienten er opstartet eller forsøgt opstartet behandling under det aktuelle sygdomsforløb. Dette angives som "Ja" eller "Nej" samt dato (dd-mm-åå) for behandlingsstart hvis "Ja".
- "Nej" anvendes hvis behandlingen er blevet overvejet, men ikke effektueret, eller hvis behandlingen ikke på noget tidspunkt er blevet nævnt i journalen. Dækker også over forløb hvor patientens tilstand ikke er vurderet egnet til behandlingen (moribund, kontraindiceret, ikke relevant etc.).

Hvis dato for behandlingsstart er ukendt (patienten *er* i behandling, og har været det i kortere eller længere tid), så kan dato for første indlæggelse/første ambulante kontakt anføres.

### Aldosteron antagonist

Det er nødvendigt at have oplyst LVEF på patienten for at udregne denne indikator. LVEF skal være målt i perioden fra 6 måneder før til 7 hverdage efter indlæggelse/første ambulante kontakt.

- Angiver om patienten var i behandling ved indlæggelse/første ambulante kontakt
- Angives som "Ja" eller "Nej".
- Hvis "Nej" anføres hvorvidt patienten er opstartet eller forsøgt opstartet behandling under det aktuelle sygdomsforløb. Dette angives som "Ja" eller "Nej" samt dato (dd-mm-åå) for behandlingsstart hvis "Ja".
- "Nej" anvendes hvis behandlingen er blevet overvejet, men ikke effektueret, eller hvis behandlingen ikke på noget tidspunkt er blevet nævnt i journalen. Dækker også over forløb hvor patientens tilstand ikke er vurderet egnet til behandlingen (moribund, kontraindiceret, ikke relevant etc.).

Hvis dato for behandlingsstart er ukendt (patienten *er* i behandling, og har været det i kortere eller længere tid), så kan dato for første indlæggelse/første ambulante kontakt anføres.

### Fysisk træning

Det er nødvendigt at have oplyst LVEF på patienten for at udregne denne indikator. LVEF skal være målt i perioden fra 6 måneder før til 7 hverdage efter indlæggelse/første ambulante kontakt

Angiver om patienten (LVEF  $\leq$  40 %) senest 12 uger efter indlæggelse/første ambulante kontakt er henvist til individualiseret og superviseret fysisk træning i hospitalsregi eller er henvist til fysisk træning i kommunalt regi,

Angives som:

- "Ja, henvist til specialiseret fysisk træning i hospitalsregi" samt dato (dd-mm-åå) for henvisning, eller
- "Ja, henvist til fysisk træning i kommunalt regi" samt dato (dd-mm-åå) for henvisning
- "Nej"

"Nej" udfyldes såfremt patienten ikke er vurderet egnet til fysisk træning (moribund, konfus etc.), eller hvis patienten ikke skønnes at have behov for fysisk træning, eller såfremt patienten siger nej til tilbuddet om fysisk træning. (Individuelt fagligt skøn,



besluttet sammen med patienten). "Nej" udfyldes endvidere hvis fysisk træning ikke på noget tidspunkt er blevet nævnt i journalen.

Styregruppen er bevidst om, at der foreligger anbefalinger, som angiver, at fysisk træning først kan ske, når patienten er færdig optitreret i medicinsk behandling, men styregruppen finder, at fysisk træning fortsat kan ske hos den stabile patient under optitrering.

Der ligger en lægelig vurdering til grund for, om en patient er træningseget, og hvornår patienten tidligst må starte træning, men det er en individuel vurdering (6). Patienten med hjertesvigt er præget af forringet kondition og nedsat muskelfunktion.

Ved fysisk træning af patienter med hjertesvigt forstås forskellige former for aerob træning med en intensitet på 60-80 %. For at opnå forbedret kondition/muskelstyrke skal denne patientgruppe træne i 8- 24 uger (2- 3 gange/uge á 1/2- 1 times varighed). Træningen tilrettelægges individuelt for hver enkelt patient og kan foregå på hold eller som individuel træning. Træningsforløbet tilrettelægges og varetages af fysioterapeut. Individualiseret og superviseret fysisk træning ved fysioterapeut kan foregå i hospitals – og/eller kommunalt regi.

## Patientuddannelse

Det er nødvendigt at have oplyst LVEF) på patienten for at udregne denne indikator. LVEF skal være målt i perioden fra 6 måneder før til 7 hverdage dage efter indlæggelse/første ambulante kontakt.

Angiver om patienten under opfølgning i hjertesvigtssklinik/under indlæggelse påbegynder et individualiseret struktureret undervisningsprogram inden for 12 uger.

Angives som:

- "Ja" samt dato (dd-mm-åå) for undervisningsstart hvis "Ja". Eftersom patientundervisning strækker sig over et længere behandlingsforløb, betragtes en start på undervisning i et eller flere af emnerne, tilpasset den individuelle patient, som en opfyldelse af indikatoren.
- "Nej" udfyldes såfremt det fremgår af journalen, at undervisningsprogram er overvejet/vurderet i forhold til patienten, men ikke efterfølgende er blevet effektueret. "Nej" udfyldes endvidere hvis patientens tilstand ikke er vurderet egnet til at gennemgå et struktureret undervisningsprogram (moribund, konfus etc.), eller hvis struktureret undervisningsprogram ikke på noget tidspunkt er blevet nævnt i journalen.

Ved et struktureret undervisningsprogram forstås, at patienten gennemgår et undervisningsprogram fastsat ud fra kriterier eller guidelines, som kan identificeres med ESC guidelines for hjertesvigt. Der skal i afdelingen være et undervisningsmateriale som den enkelte sygeplejerske kan bruge til formålet.

Patienten skal både have mundtligt og skriftligt information. Programmet kan indeholde information om ernæring ved en klinisk diætist, fysisk træning ved en fysioterapeut, symptom, medicin- og sygdomsforståelse samt betydningen af risikofaktorer ved hjertesvigtssygeplejerske eller kardiolog.

## Udskrivelsesdiagnose

Angiver udskrivelsesdiagnose i relation til det aktuelle forløb.

- Angives som:
  - I11.0 (Incompensatio cordis hypertensiva)
  - I13.0 (Morbus cordis hypertensivus et morbus hypertensivus renalis med hjertesvigt)
  - I13.2 (Morbus cordis hypertensivus et morbus hypertensivus renalis med hjertesvigt og nyresvigt)
  - I42.0 (Cardiomyopathia congestiva)
  - I42.6 (Cardiomyopathia alcoholica)
  - I42.7 (Kardiomyopathia forårsaget af medikamina eller andre ydre påvirkninger)
  - I42.9 (Kardiomyopathia uden specifikation)
  - I50.0 (Incompensatio cordis congestiva)



- I50.1 (Incompensatio cordis sinistri)
- I50.1b (Kardialt lungeødem)
- I50.9 (Hjerteinkompensation uden specifikation)

## Genindlæggelse

Genindlæggelse omhandler en akut og uplanlagt genindlæggelse inden for 4 uger efter udskrivning/første ambulante kontakt, uanset årsag (ikke kun genindlæggelse med kardiologisk årsag).

- Angiver om patienten er genindlagt indenfor 4 uger efter udskrivelse (for indlagte) eller første ambulante kontrol/kontakt (for ambulante).
- Angives som "Ja" eller "Nej" samt dato (dd-mm-åå) hvis "Ja".
- Ved genindlæggelse forstås en akut, ikke planlagt genindlæggelse, som strækker sig over mindst 2 datoer (mindst én overnatning på sygehus).

## REFERENCER

1. Vase, H, Wiggers, H, Lindholm, MG 2019, Behandlingsvejledning: 4 Akut hjertesvigt, Dansk Cardiologisk Selskab (<https://www.nbv.cardio.dk/akut-hf>)
2. Egstrup, K, Køber, L & Wendelboe Nielsen, O 2019, Behandlingsvejledning: 5. Kronisk hjertesvigt, Dansk Cardiologisk Selskab (<https://www.nbv.cardio.dk/chf> )
3. Indikatorskema: indikatorer og standarder vedrørende hjerteinsufficiens. (<https://www.rkkp.dk/om-rkkp/de-kliniske-kvalitetsdatabaser/hjertesvigt/> )
4. Ponikowski P, Voors AA, Anker SD, Bueno H, Cleland JG, Coats AJ, et al. 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. 2016; 18(8):891-975.
5. Hjertesvigt. Dokumentalistrapport fra 2015 (<https://www.rkkp.dk/om-rkkp/de-kliniske-kvalitetsdatabaser/hjertesvigt/>)
6. DCS Holdningspapir. Fysisk træning ved iskæmisk hjertesygdom og kronisk hjerteinsufficiens - et holdningspapir fra Dansk Cardiologisk Selskab 2008



## BILAG 1. OPERATIONALISERING AF DATADEFINITIONERS INKLUSIONSKRITERIER

Det har vist sig vanskeligt at identificere patienter med incident hjertesvigt på baggrund af diagnosekodning til patientadministrative systemer. Ligesom antal indberetninger for de forskellige afdelinger og regioner indikerer, er der markante intra- og interregionale forskelle i indberetningsmønstret.

Helt overordnet kræver det kardiologisk ekspertise at vurdere, om en given patient opfylder inklusionskriterierne, som beskrevet i datadefinitionerne. Patienter bør derfor først indberettes til DHD, når der foreligger vurdering af, at inklusionskriterierne er opfyldt fra kliniker med kardiologisk ekspertise.

Metoden beskrevet i dette bilag kan være en hjælp til at identificere patienter, der potentielt opfylder inklusionskriterierne.

Det anbefales, at denne metode anvendes i alle regioner enten med udgangspunkt i det centrale system beskrevet nedenfor eller tilsvarende lokal/regionale system med henblik på at få en mere korrekt og ensartet indberetning til DHD fra alle dele af landet.

I det følgende beskrives det centrale system til identificering af egnede patienter til inklusion i DHD-patienter – regionerne/afdelinger kan lave tilsvarende udtræk fra Landspatientregisteret (LPR).

1) Fra LPR trækkes oplysninger om alle patienter (behandlet enten ambulantly eller indlagt) 5 år tilbage kodet med følgende aktionsdiagnose:

- I11.0 (Incompensatio cordis hypertensiva)
- I13.0 (Morbus cordis hypertensivus et morbus hypertensivus renalis med hjertesvigt)
- I13.2 (Morbus cordis hypertensivus et morbus hypertensivus renalis med hjertesvigt og nyresvigt)
- I42.0 (Cardiomyopathia congestiva)
- I42.6 (Cardiomyopathia alcoholica)
- I42.7 (Cardiomyopathia forårsaget af medikamina eller andre ydre påvirkninger)
- I42.9 (Cardiomyopathia uden specifikation)
- I50.0 (Incompensatio cordis congestiva)
- I50.1 (Incompensatio cordis sinistri)
- I50.1b (Kardialt lungeødem)
- I50.9 (Hjerteinkompensation uden specifikation)

2) Herefter findes patienternes 1. kontakt i udtrækket – de antages at være incidente ifm. deres første kontakt med sygehuset (enten som indlagt eller ambulantly kontakt) med aktionsdiagnose blandt de ovenstående.

3) Herefter findes de patienter, hvis 1. kontakt er i den opgørelsesperiode, man søger patienterne behandlet i (f.eks. auditperioden)

4) disse patienter samkøres med udtræk fra DHD for at finde patienter:

- a) Der er indberettet til DHD og kan genfindes i udtrækket fra LPR
- b) Der findes i LPR-udtrækket, men ikke kan genfindes i DHD
- c) Der findes i DHD, men ikke kan genfindes i LPR med relevant aktionsdiagnose.

5. Der er månedlige afrapporteringer via regionernes ledelsesinformationssystemer (LIS). Regionerne modtager data fra RKKP månedligt, og fremstiller data for afdelingerne i de respektive LIS systemer. Regionerne har forskellige måder at fremstille



data på, men det skal være muligt at se indikatorresultaterne og den aktuelle databasekomplethed. Afdelingerne kan se egne resultater.

6. Afdelingerne har i egne LIS-systemer mulighed for at se, hvilke patienter der har været på afdelingen og sammenligne disse med de patienter, som er søgt frem via Landspatientregistret (LPR). Hvis de ikke er samstemmende, gennemgås patienterne for at se, om de skal indberettes til DHD (punkt b).
7. Patienterne gennemgås mhp. vurdering af om de opfylder inklusionskriterierne til DHD jf. figur 1, næste side (skematisk oversigt inklusionskriterier) – hvis de opfylder inklusionskriterierne indberettes patienten til DHD (punkt b).
8. Patienter for punkt c gennemgås mhp, at vurdere, om de evt. ikke skulle have været indberettet til DHD. Hvis patienten efter fornyet vurdering viser sig ikke at opfylde inklusionskriterierne, bør afdelingerne slette patienten fra databasen – frem til en evt. sletning vil patienten indgå i standard-, auditrapporter og anden rapportering fra DHD.

### **Distribution og udsendelse af løbende afrapportering**

Regionerne har mulighed for at etablere rutine med tilbagemelding via Klinisk Måle System (KMS) tilbagemeldingsskema til RKKP ift. patienter, der opfylder inklusionskriterierne ift. LPR men som efter en faglig vurdering ikke opfylder inklusionskriterierne til DHD og derfor ikke skal indberettes eller optræde i fremtidig identificering af patienter eller indgå i opgørelse af databasekomplethed.

Hvis en patient ved en fejl har fået diagnosen hjertesvigt, skal diagnosen rettes i LPR. Det er vigtigt at rette diagnosen i LPR, da det er afgørende for, om patienten evt. senere får en korrekt diagnosticeret hjertesvigt diagnose. Det skal være muligt at kunne indgå i databasen ved evt. senere opstået hjertesvigt. Denne opgave bør varetages af afdelingens kontaktperson for databasen.

Ved KMS tilbagemelding vedrørende eksklusion af patienten i i databasekompletheden, vil patienten være taget ud i 1 år fra den dato tilbagemeldingsskemaet angiver. Herefter vil patienten igen kunne figurere.

### **Efterfølgende beregning af databasekompletheden**

Metoden beskrevet ovenfor til identificering af DHD-patienter overvurderer erfaringsmæssigt det faktiske antal patienter, og en opgørelse af databasekompletheden baseret på centrale udtræk vil ikke give et korrekt billede af databasekompletheden..

Anvendelse af det centrale system til identificering af DHD-patienter kan dermed alene bruges til opgørelse af databasekomplethed, hvis der sker en faglig gennemgang af cpr numre for patienter, der ifl. LPR har hjertesvigt. Gennemgangen skal ske med henblik på, at patienter, der efter en faglig vurdering ikke opfylder inklusionskriterierne til DHD, trækkes ud af en efterfølgende opgørelse af databasekompletheden. Derfor er det vigtigt, at tilmelde ekskluderede patienter via tilbagemeldingsskema til RKKP.





# Figur 1 - Flowchart for in- og eksklusion i Dansk Hertesvigtdatabase

